

SOCIEDADE E VALORES DOS EUA

VOLUME 4

REVISTA ELETRÔNICA DA AGÊNCIA DE INFORMAÇÕES DOS EUA

NUMBER 1

RUMO À INCLUSÃO



*Atendendo às
Necessidades das
Pessoas Portadoras de
Deficiências nos
Estados Unidos*



— JANEIRO DE 1999 —

DOS EDITORES

Um senador dos Estados Unidos trata de importantes questões de estado para os seus constituintes e para a nação, sentado em uma cadeira de rodas. Um arremessador profissional de beisebol leva os torcedores ao delírio, com a eficiência do seu arremesso, apesar de ele só possuir um braço inteiramente desenvolvido. Um jovem portador da síndrome de Down desempenha um dos principais papéis em um seriado popular da televisão americana. Uma criança que nasceu sem braços e pernas consegue, com o auxílio de próteses e de uma enorme força interior, se tornar um grande advogado e ativista social.

Ano após ano, as pessoas em todo o território dos Estados Unidos estão se tornando mais atentas à presença e ao potencial dos portadores de deficiências de vários tipos — tanto físicas quanto psicológicas.

As pessoas mais conhecidas, como as que mencionamos acima, são apenas uma pequena parte — embora muito visível — da história.

O fato é que milhões de pessoas com deficiências estão envolvidas em atividades produtivas e gratificantes de forma nunca vista anteriormente.

Em grande parte, os próprios deficientes deram início a este processo pois eles reivindicaram e conseguiram, no decorrer da última geração, a promulgação de leis que ajudaram a mudar a face da sociedade americana. Outro importante fator foi o progresso científico e tecnológico, que beneficiou as pessoas portadoras de deficiências, além de políticas de inclusão em todo o sistema educacional. No entanto, os

efeitos da legislação e das novas ferramentas têm limites. Um desafio igualmente importante, e igualmente vital, tem sido a luta para mudar percepções e atitudes. Na comunidade que luta pelos direitos dos deficientes, acredita-se, de modo geral, que a luta, no seu sentido mais amplo, está começando a surtir efeito.

A questão da maneira pela qual devemos atender às necessidades dos portadores de deficiências — seja por determinação das autoridades do poder executivo, seja por meio da legislação ou através da evolução da sociedade — está sendo enfrentada, também, em outros países. Pessoas interessadas em muitos países estão começando a interagir com profissionais e ativistas nos Estados Unidos no que diz respeito a este tópico, e estão interagindo, da mesma forma, entre si.

A finalidade desta revista é proporcionar informações ao público, em âmbito mundial, no que diz respeito aos últimos acontecimentos nos Estados Unidos, referentes a essa questão. Idealmente, esperamos que ela também contribua para a formação e o funcionamento de uma rede de relações. Ela descreve a maneira pela qual a conscientização e o interesse foram incentivados nos Estados Unidos pelo próprio movimento em prol dos direitos dos deficientes, pelos milhares de homens e mulheres cuja missão é prestar assistência aos deficientes, pelos setores

científico e tecnológico, e por outras pessoas — portadoras ou não de deficiências.

Esperamos que estes artigos e fontes de

referência façam com que

as partes interessadas se tornem mais bem informadas, e que elas continuem interagindo para que a sociedade global continue obtendo sucesso neste esforço em nome de muitos



SOCIEDADE E VALORES DOS EUA

REVISTA ELETRÔNICA DA AGÊNCIA DE INFORMAÇÕES DOS EUA
VOL.4 / ESCRITÓRIO DE INFORMAÇÃO / AGÊNCIA DE INFORMAÇÕES DOS EUA / Nº. 1
ejvalues@usia.gov



JANEIRO DE 1999

ÍNDICE

RUMO À INCLUSÃO:
ATENDENDO ÀS NECESSIDADES DAS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIAS NOS EUA.

ÊNFASE

7

O AMBIENTE DE TRABALHO DO SÉCULO XXI: UM LUGAR ONDE TODOS TÊM O DIREITO DE ESTAR

BILL CLINTON

No momento em que os deficientes se tornam mais participantes na sociedade dos Estados Unidos, graças a leis que se destacaram na década de 90, o presidente Clinton fala sobre os desafios significativos que ainda precisam ser vencidos, especialmente no que diz respeito às oportunidades de trabalho.

9

A LEI DOS AMERICANOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS (ADA)

DE "ACESSO E OPORTUNIDADES: UM GUIA PARA A CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE AS DEFICIÊNCIAS"

[ACCESS AND OPPORTUNITIES: A GUIDE TO DISABILITY AWARENESS]

Este resumo descreve a lei de 1990, que ocupa um lugar de destaque na legislação, e que expandiu os horizontes das pessoas portadoras de deficiências físicas, psicológicas, ou outras, fazendo com que elas sejam capazes de se tornarem membros ativos da sociedade dos Estados Unidos.

12

O MOVIMENTO PELOS DIREITOS DOS DEFICIENTES: UM RESUMO DA SUA HISTÓRIA

DE "ACESSO E OPORTUNIDADES: UM GUIA PARA A CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE AS DEFICIÊNCIAS"

[ACCESS AND OPPORTUNITIES: A GUIDE TO DISABILITY AWARENESS]

Os deficientes têm visto mudanças dramáticas na maneira pela qual a sociedade dos Estados Unidos tem lidado com as suas necessidades e desejos, especialmente nas três últimas décadas deste século. Nesta visão geral, discutimos a dinâmica que influenciou e energizou essas mudanças.

15

FAZENDO COM QUE AS PESSOAS PROGRIDAM

UMA CONVERSA COM TONY COELHO

Por insistência do governo Clinton, o governo e o setor privado estão trabalhando em parceria no que se refere ao emprego, especialmente para confrontar as atitudes tradicionais da comunidade empresarial quanto aos deficientes. Nesta discussão, o líder do Comitê Presidencial Sobre o Emprego de Pessoas Portadoras de Deficiências – que é ex-parlamentar e deficiente – reflete sobre a maneira pela qual esta evolução no pensamento está ocorrendo.

UM CENÁRIO EM FASE DE MUDANÇA NA EDUCAÇÃO E NO FUTURO

UMA CONVERSA COM JUDITH HEUMANN

Como secretária-assistente do Departamento de Educação dos Estados Unidos, Judith Heumann é responsável pelas seguintes áreas: educação especial, serviços de reabilitação, e pesquisa sobre deficiência e reabilitação. Heumann, que teve poliomielite na infância, sempre lutou pela inclusão dos deficientes na sociedade, primeiro na condição de estudante, e posteriormente, como educadora. Neste artigo, ela descreve em detalhes as atividades do seu departamento nessas áreas e reflete sobre as iniciativas internacionais e sobre a sua própria história.

COMENTÁRIOS

EXAMINANDO AS POSSIBILIDADES

UMA CONVERSA COM JOHN D. KEMP

Em qualquer exploração do campo dos direitos dos deficientes, o nome de John D. Kemp sempre vem à tona. Há mais de um quarto de século ele atua como advogado e ativista, em nome das pessoas com deficiências, e está pessoalmente familiarizado com o sofrimento dessas pessoas. Ele nasceu sem os braços abaixo dos cotovelos e sem as pernas abaixo dos joelhos, e usa próteses para melhorar a própria mobilidade. Nesta conversa, ele apresenta uma visão geral sobre a conscientização a respeito da deficiência na atualidade, e particularmente sobre o seu trabalho para que as pessoas se tornem mais sensíveis e conscientes, além da sua atuação como presidente e principal executivo da Very Special Arts, uma organização que promove o poder de criação das pessoas com deficiências.

A LEI DOS AMERICANOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS: ESTÁ NO CAMINHO CERTO?

PAULA N. RUBIN

Quase cinco anos após a implementação completa da abrangente Lei dos Americanos Portadores de Deficiências [The Americans With Disabilities Act] (ADA), pode-se dizer que ela está funcionando? De que maneira as vidas das pessoas com deficiências melhoraram? De que forma a lei mudou o seu acesso, o seu trabalho, as suas horas de lazer? E de que maneira as empresas e outras entidades cobertas pela lei foram afetadas? Neste "boletim", a autora, advogada com quase uma década de experiência no campo da defesa dos direitos dos deficientes, analisa o que a ADA fez, e os desafios que ela ainda precisa enfrentar.

EDUCAÇÃO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS: UMA "IDÉIA" QUE EVOLUI

LESLIE SEID MARGOLIS

A autora, advogada especializada em educação especial, descreve a história recente da legislação referente à educação que levou à aprovação e implementação da Lei Sobre a Educação de Indivíduos com Deficiências [Individuals with Disabilities Education Act] (IDEA). A IDEA reflete a maneira pela qual a sociedade dos Estados Unidos evoluiu em termos das suas expectativas para as pessoas com deficiências, afirma a autora, assim como o seu reconhecimento de que a educação especial é simplesmente uma parte do sistema nacional de educação, e não um sistema separado, independente e isolado.

CORREÇÃO: A citação de abertura do artigo "Voluntários Entre os Empregados," na Revista Eletrônica de setembro de 1998 da USIA, OS ESTADOS UNIDOS: UMA NAÇÃO DE VOLUNTÁRIOS (Vol. 3, N.º 2, Sociedade e Valores dos EUA), foi erroneamente atribuída a Peter Drucker, quando deveria ser atribuída a Frances Hesselbein, presidente e principal executiva da Fundação Drucker [Drucker Foundation].

48

A TECNOLOGIA ASSISTENCIAL SE EXPANDE PARA ATENDER ÀS CRESCENTES NECESSIDADES

BERYL LIEFF BENDERLY

Os indivíduos que antigamente poderiam estar restritos a oportunidades limitadas, segregação social e até mesmo dependência agora estão contando com os muitos engenheiros, projetistas e empreendedores que estão criando e comercializando tecnologias que ajudam as pessoas com deficiências a viverem de maneira mais ativa, mais independente, mais produtiva e agradável. Neste artigo, a autora, que possui muitos trabalhos publicados nas áreas de saúde, ciência e educação, descreve, com exemplos, as importantes pesquisas que se encontram em andamento no campo da tecnologia assistencial – à medida que a ciência e a engenhosidade expandem os horizontes de milhões de pessoas.

54

O REPÓRTER DE TELEVISÃO E CIDADÃO DO MUNDO JOHN HOCKENBERRY: UM DEFICIENTE QUE SABE SE IMPOR

CURT SCHLEIER

O jornalista americano John Hockenberry, ex-correspondente internacional, que atualmente apresenta o seu próprio programa de televisão a cabo, percorreu o mundo inteiro na sua cadeira de rodas. Mas se ele é paraplégico, ou deficiente, ele não está querendo que as pessoas sintam pena dele. Pelo contrário, ele lida com a sua adversidade nos seus próprios termos, e ao fazê-lo, ele indica a maneira pela qual os seus horizontes — assim como os horizontes de outros deficientes — podem ser alterados, física e emocionalmente.

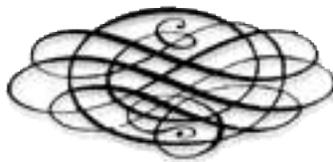
59

VOZES ATRAVÉS DA AMÉRICA

A mãe de uma criança surda descreve "o alívio de que tanto precisávamos" trazido pela ADA. Um executivo reforça a necessidade de mudar imagens e estereótipos em prol dos direitos civis das pessoas com deficiências. Uma autoridade em nível municipal descreve a maneira pela qual os locais de votação estão sendo adaptados para atender aos requisitos da ADA. Um artista e professor com esclerose múltipla apresenta, de acordo com o seu ponto de vista, as inúmeras possibilidades disponíveis no seu mundo. Estas e outras "vozes" apresentam imagens verbais de um ambiente em fase de mudança e de perspectivas em evolução.

63

BIBLIOGRAFIA E SITES NA INTERNET



SOCIEDADE E VALORES DOS EUA

Editora Responsável.....Rosemary Crockett
Editor.....Craig B. Springer
Editores Executivos.....Michael J. Bandler
.....Suzanne Dawkins
Editor Associado.....Guy Olson
Colaboradores.....Rosalie Targonski
.....Joan Taylor
Diretor de Arte/Programador Visual...Thaddeus A. Miksinski, Jr.
Assistente de Artes Gráficas.....Sylvia Scott
Editores de Internet.....Wayne Hall
.....John Miller
Referência e Pesquisa.....Mary Ann V. Gamble
.....Kathy Spiegel

Conselho Editorial

Howard Cincotta Rosemary Crockett John Davis Hamill

As revistas eletrônicas da USIA, publicadas e transmitidas para o mundo inteiro a cada três semanas, examinam as principais questões que afetam os Estados Unidos e a comunidade internacional. As revistas — PERSPECTIVAS ECONÔMICAS, ASSUNTOS GLOBAIS, QUESTÕES DE DEMOCRACIA, POLÍTICA EXTERNA DOS EUA - AGENDA, E SOCIEDADE E VALORES DOS EUA— apresentam análises, comentários, e informações de caráter geral em suas áreas temáticas. Todos os números aparecem em inglês, francês e espanhol, e alguns números também são publicados em árabe, português e russo. As opiniões expressas nas revistas não refletem, necessariamente, as opiniões ou políticas do governo dos Estados Unidos. Por favor observe que o USIS não assume nenhuma responsabilidade pelo conteúdo nem pela continuidade do acesso aos sites da Internet para os quais há links nesta publicação; tal responsabilidade é única e exclusivamente dos respectivos provedores. Os artigos podem ser reproduzidos e traduzidos fora dos Estados Unidos a não ser que haja restrições de copyright mencionadas nos próprios artigos. Números atuais ou atrasados das revistas podem ser encontrados na Home Page do Serviço de Informações dos Estados Unidos (USIS) na World Wide Web, no seguinte endereço: "<http://www.usia.gov/journals/journals.htm>". As revistas se encontram disponíveis em vários formatos eletrônicos para facilitar a visualização on-line, a transferência, o download e a impressão. Comentários são bem-vindos no seu escritório local da USIS ou na redação — Editor, U.S. SOCIETY & VALUES (I/TSV), U.S. Information Agency, 301 4th Street SW, Washington, D.C. 20547, United States of America. Você pode enviar o seu E-mail para este endereço: ejvalues@USIA.gov.

o

AMBIENTE DE TRABALHO DO SÉCULO 21 = UM LUGAR ONDE TODOS TÊM O DIREITO DE ESTAR

PRESIDENTE BILL CLINTON

No dia 13 de janeiro de 1999, o presidente Clinton anunciou uma iniciativa orçamentária para melhorar as oportunidades econômicas para os americanos portadores de deficiências. O texto que se segue é formado por trechos das observações do presidente naquela ocasião.



Muitos anos atrás, depois que eu perdi uma eleição, um velho e sábio advogado do interior me escreveu uma carta, dizendo que é preciso ter um pouquinho de força para agüentar um terrível revés, mas a verdadeira coragem na vida é aquela da qual se precisa para enfrentar a rotina da vida diária com dignidade, nobreza e caridade.

Isso é particularmente verdadeiro no caso das pessoas com deficiências, para as quais o dia-a-dia pode ser uma tarefa mais dura e rotineira, e para as quais a caridade é mais difícil de trazer à tona, porque tantos, entre nós [que não possuem deficiências] têm se mostrado tão cegos e insensíveis em relação às coisas que poderiam fazer com que todos nós passássemos a enfrentar a rotina do dia-a-dia com maior facilidade.

Muitas coisas boas aconteceram nos últimos anos — a promulgação da Lei dos Americanos Portadores de Deficiências [The Americans With Disabilities Act], a renovação da Lei da Educação dos Indivíduos Portadores de Deficiências [Individuals with Disabilities Education Act]. Mas 75 por cento dos americanos portadores de deficiências ainda

estão desempregados. Milhões de pessoas são forçadas a fazer a escolha impossível entre trabalhar e manter o seu seguro-saúde. Há outros milhões que não possuem as ferramentas e serviços que poderiam significar a diferença entre a dependência e a independência.

Todos nós sabemos que o trabalho é uma parte fundamental do Sonho Americano. Maya Angelou disse que o trabalho é "uma coisa enobrecida por nós, e que por sua vez, nos enobrece". Cada um de nós deseja alcançar o total aproveitamento na vida. E precisamos ter uma chance para isso.

Com o maior superávit na nossa história, o mais longo período de expansão em tempo de paz, e talvez a mais forte economia que já tivemos, esta é a hora de tratarmos da seguinte questão.

Hoje tenho o prazer de anunciar que o orçamento equilibrado que apresentarei ao Congresso pode prover os meios para uma importante iniciativa referente aos deficientes, dividida em três etapas.

Em primeiro lugar, o orçamento provê os meios para a Lei de Melhoria nos Incentivos ao Trabalho [Work Incentives Improvement Act], que foi proposta e que aperfeiçoa o acesso à assistência médica, moderniza o sistema de serviços que se destinam a proporcionar empregos, e cria um programa de subvenções para incentivar o trabalho. Nossos cidadãos nunca terão que escolher entre a dignidade do trabalho e a assistência médica de que necessitam.

Em segundo lugar, precisamos facilitar o acesso dos deficientes ao trabalho. Como qualquer pessoa portadora de deficiência poderá lhes dizer, não basta um emprego para ingressar na força de trabalho. Frequentemente, é preciso ter um sistema de transporte bem sucedido, tecnologia especializada ou ajuda pessoal. E o custo pode ser proibitivo. Tenho a satisfação de anunciar, hoje, um novo crédito fiscal de mil dólares, que ajudará centenas de milhares de pessoas com deficiências a fazer frente a essas importantes despesas.

Finalmente, temos que dar às pessoas com deficiências as ferramentas de que elas necessitam para serem bem sucedidas. O universo dessas ferramentas pode incluir desde uma eletrônica portátil para que os deficientes possam votar, ou um computador que lhes permita encontrar um

emprego, até a mais recente versão de software de reconhecimento de voz que permita que se use um computador sem tocar o teclado. Esse universo inclui uma nova geração de telefones celulares conectados diretamente a aparelhos de surdez e um dispositivo que traduz música imediatamente para Braille. Este tipo de "tecnologia assistencial", como é chamada, dará às pessoas poderes nunca vistos. Tenho a satisfação de anunciar que o meu orçamento dobrará o nosso investimento neste tipo de tecnologia, para que ela esteja à disposição, em maior escala, das pessoas com deficiências.

Também ajudaremos os estados a expandir os programas de financiamento para pessoas de baixa renda, para que um número maior de pessoas possa arcar com esses produtos promissores. O governo federal se tornará um usuário-modelo da tecnologia assistencial;

Incrementaremos o nosso comprometimento com a pesquisa e o desenvolvimento para podermos continuar a progredir nesse campo.

Maior acesso à assistência médica, mais assistência no lar e no local de trabalho, novas e extraordinárias tecnologias cada vez mais disponíveis — é assim que podemos garantir que todos os americanos possam ocupar os postos de trabalho que lhes cabem no século XXI.

As pessoas com deficiências são uma presença cada vez mais poderosa nos Estados Unidos, desde as escolas até as empresas e órgãos governamentais — mas o que talvez tenha a mesma importância é que tal presença é bem-vinda, confortável e normal. O presidente Franklin D. Roosevelt disse, "Nenhum país, por mais rico que seja, pode se dar ao luxo de desperdiçar os seus recursos humanos." Estamos falando em colocar isso em prática. ■

A LEI DOS AMERICANOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS [THE AMERICANS WITH DISABILITIES ACT] (ADA)

DE "Acesso e Oportunidades: Um Guia Para a Conscientização Sobre as Deficiências"
[Access and Opportunities: A Guide to Disability Awareness]

Nas "Conclusões e Finalidades" da Lei dos Americanos Portadores de Deficiências, de 1990 (ADA), o Congresso dos Estados Unidos observa que as pessoas com deficiências são uma "minoridade separada e isolada que tem sido submetida, sistematicamente, a um tratamento propositalmente desigual e relegada a uma posição de inferioridade na nossa sociedade." Além disso, o Congresso descreve a persistente discriminação sofrida por pessoas com deficiências nas questões referentes ao trabalho, à moradia, hospedagem e uso de instalações públicas, educação, transporte, recreação, internação em hospitais e clínicas, atendimento médico, votação e acesso aos serviços públicos.

O Congresso relatava, naquele documento, que a discriminação sofrida pelos americanos portadores de deficiências havia tomado muitas formas, incluindo normas e políticas superprotetoras, segregação ou relegação a serviços ou programas menores, tendência à exclusão, exclusão intencional declarada, e uma série de barreiras físicas. A ADA foi promulgada para fazer frente às principais formas de discriminação e eliminá-las.

A população de deficientes — quase 54 milhões de pessoas — é o maior e mais diverso grupo minoritário nos Estados Unidos, ultrapassando os idosos e os afro-americanos.

De modo geral, as pessoas com deficiências são mais velhas, mais pobres, têm menos escolaridade e menos empregos do que as pessoas que não possuem deficiências. A deficiência propriamente dita não discrimina; ela afeta todos os segmentos raciais e econômicos da sociedade.

Para ter direito às proteções proporcionadas pela ADA, uma pessoa deve preencher pelo menos uma destas três condições:

- Ela deve ter uma limitação de ordem física ou mental que limite de maneira substancial uma ou mais de uma atividade principal da vida, como a audição, a visão, a locomoção, a respiração ou a fala.
- Ela deve ter um histórico de limitação substancial a uma das principais atividades da vida, como é o caso de uma pessoa que se recuperou do câncer ou um indivíduo que, anteriormente, tenha sido caracterizado como portador de uma dificuldade de aprendizado.
- Ela deve ser percebida como portadora de uma condição que limite, de maneira substancial, as suas atividades, mas que na verdade não seja muito prejudicial, como alta pressão arterial controlada; ou que não cause limitações substanciais, como uma cicatriz na face ou o corpo ou parte dele desfigurado.

Essa definição é abrangente por princípio. O Congresso optou por não criar uma lista de deficiências que tivesse o objetivo de enquadrar as pessoas na ADA.

EMPREGO

As disposições da ADA referentes a emprego proíbem a discriminação em todas as práticas e atividades referentes ao trabalho. Essas disposições

têm suas raízes na história legislativa da Lei de Reabilitação de 1973 [1973 Rehabilitation Act], mas têm um alcance muito maior. A ADA determina que todas as decisões referentes ao emprego sejam feitas sem referência à existência ou à consequência de deficiências. Essa proibição se aplica não somente à admissão, mas a todos os aspectos do processo referente ao emprego, incluindo: testes, atribuição de funções, avaliação, ações disciplinares, treinamento, demissão, indenização e administração de licenças e benefícios.

Os empregadores devem proporcionar as adaptações razoáveis para os trabalhadores com deficiências, desde que tais adaptações não resultem em uma situação desfavorável, como dificuldade ou despesa significativa para a empresa de modo geral. O termo "adaptações razoáveis" pode incluir providências para que o local de trabalho se torne fisicamente acessível; aquisição ou modificação de equipamentos ou dispositivos; reestruturação da função ou modificação da programação de trabalho; ajuste ou modificação de materiais ou políticas de treinamento; e a disponibilização de leitores ou intérpretes qualificados.

Os empregadores não precisam baixar os padrões de qualidade e nem de quantidade como forma de adaptação. Além disso, eles não são obrigados a fazer as modificações necessárias para se adaptarem a deficiências de que não estiverem cientes. Se um indivíduo não solicitar uma adaptação, um empregador não é obrigado a fazê-la.

As disposições da ADA referentes a emprego entraram em vigor em julho de 1992, mas os níveis de emprego de pessoas com deficiências têm permanecido sistematicamente baixos desde então. Em 1995, somente 28 por cento de todas as pessoas deficientes, em idade produtiva, que não se encontravam internadas em hospitais ou clínicas estavam empregadas, em comparação com 75 por cento dos americanos em idade produtiva e que não são portadores de deficiências.

BARREIRAS ARQUITETÔNICAS E DE COMUNICAÇÃO

A ADA reconhece que uma barreira significativa à inclusão é o acesso aos lugares onde os serviços são prestados, assim como a movimentação dentro desses lugares. A dificuldade de acesso afeta toda a comunidade — não apenas as pessoas com deficiências, mas também outras, como as mulheres grávidas e os idosos. Uma disposição da ADA determina que a discriminação inclui a não remoção de barreiras arquitetônicas ou de comunicação nas instalações existentes se tal remoção puder ser feita prontamente — isto é, sem muita dificuldade ou sem um custo muito elevado. Os exemplos incluem a instalação de "barras de apoio" em instalações sanitárias, o rebaixamento de telefones públicos ou o acréscimo de inscrições em Braille aos botões de controle dos elevadores.

Caso uma barreira não possa ser removida prontamente, deve-se tentar proporcionar métodos diferentes para os serviços ou programas — como conseguir ajuda para retirar itens de locais inacessíveis. A ADA estabelece um padrão muito mais elevado de acessibilidade para as novas construções e grandes alterações nas instalações, porque é muito mais barato fazer com que a acessibilidade faça parte de uma nova obra desde a fase de projeto.

DISCRIMINAÇÃO E OUTRAS BARREIRAS

As pessoas que criaram a ADA certamente reconheceram que alguns dos mais sérios impedimentos ao acesso para pessoas com deficiências não são problemas que podem ser resolvidos apenas pelos arquitetos. Há também problemas de atitude. Uma barreira causada pela atitude é definida como uma maneira de pensar ou sentir que resulta em um comportamento que limita o potencial das pessoas com deficiência de agirem de forma independente.

Muitas pesquisas têm demonstrado que uma pequena porcentagem das pessoas tem atitudes abertamente negativas em relação às pessoas com deficiências; essas atitudes são associadas ao preconceito, ao medo, à ignorância, falta de sensibilidade, discriminação, aversão ou ares de superioridade. Essas pessoas acreditam na maioria

dos mitos a respeito das deficiências, apesar da existência de provas documentais que desmentem tais mitos. A grande maioria dos americanos não tem uma atitude positiva nem negativa em relação às pessoas com deficiências. Sua reação, em geral, é a indiferença. Eles preferem não pensar no assunto.

Para superar essas barreiras de atitude, é importante que as pessoas se eduquem no que diz respeito à questão da deficiência, e que participem de programas comunitários que incluam pessoas com todos os tipos de formação.

REALIZAÇÕES DA ADA

A promulgação da ADA trouxe consigo a promessa de maior acesso aos espaços públicos, maiores e melhores oportunidades de emprego, e a oportunidade de participar de maneira mais completa das principais das atividades na vida da comunidade. Os defensores da lei vislumbraram um mundo no qual os centros das artes cênicas, os museus, os parques públicos e os centros de recreação seriam projetados ou adaptados para que todos os pudessem freqüentar, um mundo no qual os usuários de cadeiras de rodas pudessem se movimentar livremente e no qual a tecnologia colocaria as imagens e os sons da comunidade ao alcance de todos os moradores.

As mudanças no meio artístico em Washington, D.C., são um exemplo do que aconteceu nos Estados Unidos durante a década de 90. No Centro John F. Kennedy de Artes Cênicas [The John F. Kennedy Center for the Performing Arts], a

disponibilidade de tecnologia para prestar assistência aos freqüentadores com problemas específicos de visão e audição fez com que a freqüência de deficientes aumentasse em mais de 400 por cento. Todas as publicações do Kennedy Center incluem uma programação de espetáculos apresentados em linguagem de sinais (para deficientes auditivos). Dispositivos que proporcionam melhor audição, cadeiras situadas em locais de fácil acesso, serviços de descrição por meio de áudio, e melhor sinalização interna, para facilitar a circulação do público, fizeram com que o Centro se tornasse uma casa de espetáculos muito mais acolhedora. O Arena Stage, um dos maiores teatros na capital dos Estados Unidos, já era um local de fácil acesso para pessoas com deficiências muito antes da promulgação da ADA. Esse teatro, assim como outras casas de espetáculos e instituições do meio artístico, continua a encontrar maneiras de auxiliar os freqüentadores que possuem deficiências, para que o fato de as pessoas serem bem recebidas e usufruírem de adaptações adequadas seja a norma, e não a exceção.

Graças à ADA, a paisagem física dos Estados Unidos agora possui guias rebaixadas, sistemas aperfeiçoados de som e iluminação, portas mais largas, instalações sanitárias públicas mais espaçosas, e documentos e placas com tipos [tamanhos de letras] maiores. Apesar dos receios quanto ao custo e aos inconvenientes, que causaram uma demora considerável na promulgação da lei, uma pesquisa Harris de opinião confirma que 70 por cento dos americanos não vêm motivo para revogar nenhuma das disposições da lei. ■

O MOVIMENTO PELOS DIREITOS DOS DEFICIENTES: UM RESUMO DA SUA HISTÓRIA

De "Acesso e Oportunidades: Um Guia Para a Conscientização Sobre as Deficiências"
[Access and Opportunities: A Guide to Disability Awareness]

Assim como os nossos pais, filhos, amigos, e vizinhos, as pessoas com deficiências estão — e sempre estiveram — em todos os lugares. No entanto, a história do movimento pelos direitos dos deficientes é relativamente recente. Embora as pessoas com deficiências tenham sempre feito parte da maioria das comunidades, elas só começaram a se reconhecer como um grupo social coeso há pouco tempo.

Existem quase 54 milhões de pessoas com deficiências nos Estados Unidos. Sendo a minoria mais numerosa neste país, elas formam um grupo de eleitores com um potencial enorme. No entanto, muitas pessoas portadoras de deficiências alegam que ainda fazem parte de uma minoria não reconhecida. O movimento pelos direitos dos deficientes tem como objetivo mudar essa situação, e chamar a atenção da nação para as necessidades, preocupações e direitos das pessoas com deficiências.

Historicamente, a condição do deficiente — em qualquer sociedade — sempre foi considerada trágica. Na era pré-industrial, quando as pessoas portadoras de deficiência freqüentemente se viam impossibilitadas de se sustentarem ou de sustentarem as suas famílias, elas eram vistas como dependentes sociais, pessoas dignas de pena, ou que recebiam esmolas. Nos primórdios da história dos Estados Unidos, a sociedade assumiu uma abordagem paternalista em relação às pessoas com deficiências — e, freqüentemente, elas eram internadas em instituições especializadas ou hospitais. As pessoas portadoras de deficiências eram consideradas pacientes ou clientes que

precisavam ser curados. Nessas instituições, os profissionais da área médica e os assistentes sociais eram considerados os principais tomadores de decisões, em vez dos próprios portadores de deficiências.

O resultado disso é que essas pessoas se viram excluídas da sociedade em geral. Embora se assumisse que as pessoas com deficiências precisavam ser reabilitadas dos seus "problemas", muitas delas apresentavam condições para as quais não havia cura conhecida na época. Portanto, a sociedade não proporcionava um espaço para a integração, perpetuando, dessa forma, os mitos da desigualdade.

No entanto, na primeira metade do século XX, o envolvimento dos Estados Unidos em duas guerras mundiais teve um profundo efeito na maneira pela qual as pessoas com deficiências eram vistas e tratadas na cultura do país. Com a volta de milhares de soldados deficientes para casa, a sociedade tomou as providências necessárias para que esses soldados pudessem reingressar na força de trabalho. As primeiras leis referentes à reabilitação vocacional foram promulgadas pelo Congresso dos Estados Unidos na década de 1920 a 1930 para atender os ex-combatentes da Primeira Guerra Mundial portadores de deficiências.

No entanto, as maiores mudanças vieram na esteira dos movimentos pelos direitos civis da década de 1960 a 1970. À medida que os afro-americanos, as mulheres e outras minorias sociais iam adquirindo influência política, as pessoas com deficiências também o faziam.

Um momento crucial na história do movimento pelos direitos dos deficientes pode ter sido a

admissão de Ed Roberts pela Universidade da Califórnia, em Berkeley [University of California at Berkeley] em 1962. Paralisado do pescoço para baixo por ter tido poliomielite quando era criança, Roberts sobrepujou a oposição à sua entrada na Universidade, e ficou hospedado no hospital do campus. Uma manchete em um jornal local anunciou "Aleijado Incapaz Assiste Aulas na UC".

Pouco tempo depois, várias pessoas — homens e mulheres — com deficiências se uniram a ele no campus. Cunhando para si mesmos o apelido de "tetraplégicos sobre rodas" [tradução livre de "rolling quads"], eles se uniram para reivindicar melhores serviços e também para obter permissão para viver de maneira independente, e não no hospital. Com uma subvenção do Escritório de Educação dos Estados Unidos [U.S. Office of Education], eles criaram o Programa dos Alunos Deficientes Físicos [Physically Disabled Students Program], a primeira iniciativa desse tipo em um campus universitário. Na verdade, tratava-se o início do movimento por uma vida independente.

Esse movimento se baseia nos conceitos de controle, por parte do consumidor, independência e autoconfiança, e direitos econômicos. Ele rejeita a supremacia dos profissionais da área médica na tomada de decisões e advoga o direito à autodeterminação que as pessoas com deficiências têm. O primeiro centro para a vida independente foi implementado em Berkeley em 1971, e tinha como objetivo obter o apoio dos membros do grupo, serviços de referências, treinamento para a defesa de idéias, e informações de caráter geral. Atualmente existem mais de 200 centros desse tipo em todo o país.

Com o sucesso dos movimentos pela vida independente, as pessoas com deficiências começaram a se unir para lutar pelos seus direitos civis. Nos primeiros anos da década de 70, eles exerceram pressão sobre o Congresso para que este acrescentasse itens referentes aos direitos civis das pessoas com deficiências às leis que se encontravam pendentes. Em 1973, o poder legislativo promulgou a Lei de Reabilitação [Rehabilitation Act] revisada. O aspecto mais importante dessa lei era a Seção 504, um parágrafo com uma única frase; a seção proibia qualquer

programa ou atividade que recebesse assistência financeira do governo dos Estados Unidos de discriminar indivíduos qualificados portadores de deficiências.

Paralelamente, havia uma campanha em andamento para que as crianças e jovens com deficiências tivessem acesso a serviços educacionais. A Lei da Educação Para Todas as Crianças Deficientes [Education for All Handicapped Children Act], promulgada em 1975, garantia a igualdade de acesso à educação pública para esses alunos.

A lei passou a ser chamada Lei da Educação dos Indivíduos Portadores de Deficiências [Individuals with Disabilities Education Act] (IDEA) em 1990. Ela determinava que houvesse uma educação pública apropriada para todas as crianças com deficiências, e que tal educação fosse ministrada no ambiente menos restrito possível. A IDEA promove o conceito da inclusão, requerendo que os alunos com deficiências estudem em um ambiente escolar normal, ao lado de crianças sem deficiências, na medida do possível, de acordo com as circunstâncias.

Apesar dessas leis, as pessoas com deficiências só alcançaram os direitos civis em toda a sua plenitude por ocasião da promulgação da Lei dos Americanos Portadores de Deficiências [The Americans With Disabilities Act] (ADA), em 1990. Baseada na Lei dos Direitos Civis, de 1964 [Civil Rights Act of 1964], essa lei, que tem uma posição de destaque na legislação antidiscriminatória do governo dos Estados Unidos, assegura a igualdade de acesso às oportunidades de empregos e instalações públicas para pessoas com deficiências. A ADA garante que nenhuma pessoa com uma deficiência pode ser excluída, segregada, ou tratada de maneira diferente daquela pela qual se trata as pessoas sem deficiências. Com esta lei, o Congresso identificou a total participação das pessoas com deficiências na sociedade, bem como a sua inclusão e integração à mesma como um objetivo nacional.

Entretanto, mesmo havendo melhor acesso às oportunidades de emprego e aos serviços públicos, a discriminação persiste — com obstáculos à participação total na habitação, no transporte, na educação e no acesso às instalações públicas.

Muitos desses obstáculos são o resultado da persistente ignorância e da falta de conscientização por parte do público. Isso deu origem ao movimento pela cultura da deficiência.

As mudanças legislativas representaram a primeira fase na luta pelos direitos dos deficientes. A segunda é o que o especialista em deficiências Dr. Paul Longmore chama de "uma busca da identidade coletiva," uma exploração do que significa ter uma deficiência na sociedade atual.

A cultura da deficiência tem como objetivo estimular, nas pessoas, o orgulho pelas próprias deficiências, criando auto-imagens positivas, e

construindo uma sociedade que não apenas aceita, mas que também celebra a diversidade. A cultura clama pelo estudo da história das deficiências, pelo estabelecimento de cursos sobre o tema nas universidades, e pelo apoio às expressões artísticas da experiência das deficiências por meio da poesia, da arte, da música e da dança.

"Gradualmente, as pessoas com deficiências estão encontrando a sua história e o seu legado cultural," diz Carol Gill, uma psicóloga que se dedicou ao estudo da cultura das deficiências. "Elas estão procurando apoio e solidariedade na comunidade — na família — das outras pessoas com deficiências."■

FAZENDO COM QUE AS PESSOAS PROGRIDAM

Uma Conversa com Tony Coelho

Durante a última fase do seu mandato como deputado federal dos Estados Unidos, pela Califórnia, Tony Coelho apresentou uma lei que foi a primeira versão do que seria a Lei dos Americanos Portadores de Deficiências [The Americans With Disabilities Act] (ADA). Coelho esteve no Congresso de 1978 a 1989, exerceu outras funções nos setores público e privado, e lidera o Comitê Presidencial Sobre o Emprego de Pessoas com Deficiências [President's Committee on Employment of People with Disabilities] [<http://www50.pcep.gov/pcep/>]. Nessa posição, ele se encontra no centro de uma questão que representa um dos maiores desafios para as pessoas envolvidas com os direitos dos deficientes. Trata-se de um campo que ele conhece bem, por experiência pessoal: ele sofre de epilepsia desde os 16 anos. Recentemente, em uma conversa com Michael J. Bandler, Coelho refletiu sobre a sua missão — suas realizações e desafios — de acordo com a sua percepção atual.

P: Para começar, como está o ambiente para as pessoas com deficiências nos Estados Unidos, atualmente?

R: Bem, o que é importante é que quando a ADA foi adotada, nove anos atrás, ela somente mudou o ambiente legal. Ela não mudou o que é mais importante — as atitudes. Mas ela também atribuiu

poderes às pessoas com deficiências para que colocássemos a nossa capacidade na tela de radar, para que fizéssemos o que tínhamos que fazer, para que exigíssemos os nossos direitos. E agora, o que está acontecendo é que a comunidade empresarial nos Estados Unidos, devido à baixa taxa de desemprego nos Estados Unidos, está procurando uma força de trabalho pronta. Os empregadores não se importam com raça, gênero, deficiências — eles só querem saber se a pessoa está apta a trabalhar. A boa notícia é que muitas pessoas com deficiências querem trabalhar, podem trabalhar, e estão em condições de trabalhar. Conseguimos fazer com que a Câmara de Comércio dos Estados Unidos [U.S. Chamber of Commerce] trabalhasse em regime de parceria conosco pela primeira vez. Tom Donohue [presidente e principal executivo da Câmara de Comércio dos Estados Unidos] está presidindo a Rede de Liderança de Negócios [Business Leadership Network] [BLN] [<http://www50.pcep.gov/pcep/projects/business.htm>], que se reporta ao Comitê Presidencial Sobre o Emprego de Pessoas com Deficiências [President's Committee on Employment of People with

Disabilities]. As empresas que, atualmente, empregam pessoas com deficiências se tornam defensoras da idéia na comunidade, no sentido de convencer outras firmas a fazer a mesma coisa, relatando suas experiências. A BLN, atualmente, possui seções em vários estados, e estamos tentando, de forma agressiva, criar mais seções no decorrer do próximo ano, para termos uma base territorial em âmbito nacional.

O Comitê Presidencial patrocina um projeto chamado Escola de Segundo Grau/Alta Tecnologia [High School/High Tech] [<http://www50.pcepd.gov/pcepd/projects/high.htm>]. Pegamos jovens com deficiências que podem estar interessados em tecnologia, e os colocamos em programas que funcionam após o horário normal das aulas e durante o verão, com empregadores estatais ou privados — para que eles fiquem suficientemente motivados em relação à tecnologia, e assim, possivelmente façam carreira na área tecnológica. Outro projeto nosso, o Programa de Recrutamento de Força de Trabalho [Workforce Recruitment Program] [<http://www50.pcepd.gov/pcepd/projects/workforc.htm>], tem como público-alvo os estudantes universitários com deficiências. Alguns participantes encontram trabalho durante o verão enquanto ainda estão estudando e outros procuram empregos fixos, em horário integral, depois de formados. Estamos tentando encontrar patrocinadores em âmbito nacional para todos esses programas. Portanto não estamos recebendo ajuda só do governo; temos empresas privadas como co-patrocinadores para cumprir os programas

P: Quais são as atribuições específicas da sua função?

R: Estou envolvido com duas funções junto ao governo dos Estados Unidos — sou o presidente do Comitê Presidencial, e vice-presidente da força-

tarefa que o presidente Clinton criou em março de 1998 para transformar o governo dos Estados Unidos em um empregador-modelo. Tenho um prazo de quatro anos para mudar atitudes. Não se trata de um problema do Departamento do Trabalho ou do Departamento da Agricultura. Na verdade trata-se de um problema que afeta o governo como um todo. O presidente Clinton reconhece que o governo federal tem um histórico péssimo. No momento estamos tentando enfrentar o problema sob o ponto de vista estrutural. E vai dar certo.

P: No entanto o histórico do governo federal provavelmente não é pior do que o do setor privado.

R: Você tem toda razão. Mas o governo federal tem servido de cobaia em muitas áreas. Ele já rompeu muitas barreiras nas questões de raça e gênero. O novo orçamento do presidente para o exercício do ano 2000 terá um programa que tratará das adaptações, que, por sua vez, afetarão todos os órgãos e departamentos do governo.

P: Fale um pouco mais sobre o significado do termo "adaptações."

R: Bem, por exemplo, se você está [relegado a] uma cadeira, adaptação significa fazer com que a mesa sirva para você. Um empregador do setor privado poderia colocar calços [pedaços de madeira] sob as pernas de uma mesa para elevá-la, para que uma cadeira possa caber embaixo dela.

P: Tem havido muita discussão sobre os custos cada vez altos, e perceptíveis, das adaptações. Mas não é verdade que as empresas não precisam, necessariamente, reconfigurar toda a sua estrutura para ficar em conformidade com a ADA? Por exemplo, se uma lavanderia está localizada no alto de um lance de escadas, sem nenhum outro acesso, tudo o que o proprietário tem que fazer é trazer as roupas para o andar de baixo, para a pessoa com deficiência. Isso satisfaz a lei, não satisfaz?

R: Eu fui o autor da ADA. Utilizamos uma expressão que foi motivo de controvérsias: "economicamente viável." Nós não definimos o que isso significava — propositadamente. Se você é uma

pequena empresa, a sua situação é diferente da situação de uma empresa de grande porte.

P: Pode-se encontrar meios de fazer adaptações, em uma pequena empresa.

R: Isso é justamente o que eu quero dizer. Se você possui um pequeno estabelecimento, você pode usar calços de madeira. Se você dirige uma grande empresa, isso pode não ser uma adaptação razoável. O tipo de adaptação que você tem que proporcionar para um empregado depende da sua situação econômica. Mas nós não queremos que nenhuma empresa vá à falência por causa dessas adaptações. Este não é o nosso objetivo.

P: O senhor disse, ainda há pouco, que parte da redação incorporada à ADA ficou indefinida. O fato de que a Suprema Corte acabou de resolver [em janeiro de 1999] rever não apenas um mas três casos dos tribunais superiores, que tratam de deficiências que podem ser corrigidas, é uma forte indicação de que o processo de definição ainda se encontra em andamento.

R: Obviamente, o que está acontecendo é que estamos lidando com toda uma nova área da lei. Sabíamos que, pelo jeito com que redigimos a lei, os tribunais e os procedimentos administrativos teriam que acrescentar os detalhes que estavam faltando. E isto é o que está acontecendo agora. A lei já está nos tribunais há alguns anos. A Suprema Corte já tratou de uma questão: ela determinou que AIDS, epilepsia e outras doenças estavam cobertas. Agora temos esses três novos casos. O que é interessante nisso é que no decorrer deste processo, um grupo se torna parte da lei estabelecida. A comunidade dos deficientes ficou muito descontente quando apresentamos o projeto de lei e disse que [o projeto] tinha que passar por um processo, sobre o qual os membros da comunidade tinham seus receios. Mas eu acho que se tivéssemos redigido a lei de modo a

impor certas coisas, ela não teria sido aceita. Fizemos a coisa da maneira correta. Deixamos o sistema funcionar e ele está funcionando.

P: Isso é o que vem acontecendo nos Estados Unidos em muitas áreas há mais de 200 anos.

R: Sim, senhor.

P: Já que estamos tocando no assunto dos acontecimentos nesse campo da sociedade dos Estados Unidos que é tão sujeito a mudanças, têm surgido também várias iniciativas promovidas pelo governo Clinton, com o objetivo de melhorar as oportunidades econômicas para os indivíduos com deficiências. Essas iniciativas estão relacionadas ao seu trabalho na força-tarefa?

R: Esta é a culminação de um grande esforço. Adotar a ADA, permitir que ela passe pelo processo, pelos procedimentos administrativos e legais, tudo isso é muito bom. Mas em seguida é preciso trabalhar nas atitudes. E basicamente, o que o presidente Clinton disse, de fato, no dia 13 de janeiro, foi o seguinte: nós entendemos, e nós vamos transformar o governo federal em um empregador-modelo. E aqui está o que nós vamos fazer: Se você estiver recebendo benefícios do governo federal, e se mesmo assim você quiser trabalhar, nós vamos ajudá-lo. Vamos ajudá-lo com a tecnologia assistencial, e com respeito às acomodações para o trabalho. A situação é que todas as recomendações feitas pela força-tarefa para o presidente [http://www.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/rechart/index.htm] foram aprovadas. O que é significativo é que agora que ele incluiu esses itens no orçamento, as deficiências provavelmente serão tratadas nos seus próximos orçamentos, e dessa forma o próximo governo incluirá as deficiências porque seria difícil deixar de fazê-lo. Portanto chegamos à maioria. Somos parte do tecido da sociedade e começaremos a progredir de verdade. Isso é estimulante.

P: Vamos falar sobre as atitudes, que o senhor mencionou rapidamente. Quais são algumas das percepções errôneas que os empregadores têm em relação às pessoas com deficiências?

R: Primeiro, o medo — o medo do desconhecido. O que devo fazer? Como devo lidar com um deficiente? Será que ele vai ter um ataque de epilepsia ou coisa parecida no local de trabalho? Será que ele vai espantar os clientes, ou assustar os outros empregados? O que devo fazer com uma pessoa que está em uma cadeira de rodas? Devo ou não empurrar a cadeira? E como devo agir com uma pessoa que tem braços artificiais? Devo apertar a sua mão ou não? Esse medo do desconhecido precisa ser superado. E a única maneira de fazer isso é por meio do contato, de fato, com a pessoa. É por isso que estamos insistindo muito para que as pessoas façam estágios, e para que as pessoas com deficiências sejam colocadas em locais diferentes, para que alguém que trabalhe ao lado deles possa dizer, "esses caras são muito bons!"

P: Fale-me sobre a Rede de Adaptações no Trabalho [Job Accommodation Network].

R: A JAN [<http://www.jan.wvu.edu/english/homeus.htm>] está sob a égide do Comitê Presidencial. Nós subcontratamos essa atividade a cada cinco anos. No momento a Universidade da Virgínia Ocidental [West Virginia University] é a detentora do contrato. Basicamente, a rede pode ser acessada por meio de um número de DDD grátis. Um empregador ou empregado pode ligar para pedir informações confidenciais. Se você for um empregador, você será informado a respeito das adaptações que você precisa ou não fazer, e como proceder para fazer o que for preciso.

P: Vamos falar de uma situação hipotética. O dono de um restaurante é um cara legal, precisa contratar alguns novos empregados, e deseja contratar algumas pessoas com deficiências. O que a JAN pode fazer por ele?

R: Eles lhe dirão como proceder no que se refere à admissão. Eles lhe dirão o que ele deve temer e o que não deve. O que acontece se ele admitir uma pessoa, e após a admissão essa pessoa adquirir uma deficiência? Mais de 50 por cento da população deficiente adulta adquiriu as suas deficiências após chegar à idade adulta.

P: Não é verdade, também, que 85 por cento dos americanos com deficiências não possuíam deficiências ao nascer?

R: É verdade. Portanto, você pode ligar para a JAN e dizer ao consultor que Joe Smith ou Sally Brown acabou de sofrer uma lesão. Você não pode demiti-los por esses motivos — mas você pode demiti-los se eles não puderem executar o trabalho. Em outras palavras, você obtém todas as informações de que precisa sem ter que contratar os serviços de um escritório de advocacia caríssimo e enfrentar uma briga nos tribunais.

P: Por falar nisso, há também uma percepção errônea de que após a promulgação da ADA, tem havido um enorme número de processos.

R: A percepção existe. O enorme número de processos não existe.

P: Vamos falar de uma outra situação. Meu nome é Phil Smith. Sou paraplégico e quero trabalhar, mas não consigo encontrar um emprego. Posso ligar para a JAN?

R: No momento, a JAN se destina, principalmente, a ajudar a criar as adaptações para o trabalho, para empregados atuais e empregados em potencial que possuam deficiências. Na condição de empregador, o que devo fazer pelo meu empregado deficiente? Na condição de empregado portador de deficiência, o que posso exigir do meu empregador? Não se trata de uma agência de empregos. Mas estamos criando uma nova atividade na JAN. Você é Joe Smith, você possui uma deficiência, e você quer fundar uma empresa. A quem você deve recorrer? Por meio da JAN, estamos oferecendo o Serviço de Apoio ao

Trabalho por Conta Própria, por Meio da Micro-Empresa [Small Business Self-Employment Service], para ajudar a orientar as pessoas com deficiências que queiram fundar suas próprias empresas. O Comitê Presidencial também tem uma página na web chamada Job Links [<http://www.50.pcep.gov/pcep/joblinks.htm>]. Muitas empresas anunciaram suas listas de vagas nessa página, em uma tentativa de motivar pessoas qualificadas, portadoras de deficiências, que estejam procurando emprego, a se candidatarem

P: Por acaso eu reparei na revista *New Mobility* (Nova Mobilidade) quantas micro-empresas existem — empresas formadas por uma ou duas pessoas — que, obviamente, foram criadas por pessoas com deficiências para atender a uma necessidade, que elas mesmas descobriram, de um determinado produto.

R: É verdade. Você sabe, quando os proprietários das frotas de ônibus se opuseram a nós no tocante à legislação que previa os elevadores e outras coisas, eu disse a eles: Sim, hoje isso custa caro — isso aconteceu dez anos atrás — mas assim que se tratar de uma coisa exigida por lei, vão surgir pessoas dispostas a gastar dinheiro, a aperfeiçoar o elevador e a diminuir o seu custo, porque estamos falando de uma coisa que faz sentido. E isso, é claro, foi o que aconteceu. Isso acontece com tudo na área tecnológica. Os desenvolvedores de hardware e software, no momento, estão levando em consideração as necessidades das pessoas com deficiências, prevendo essas necessidades. Isso é espetacular. Uma revolução aconteceu. Está acontecendo.

P: Tudo isso que nós discutimos até agora parece muito promissor. Mas mesmo assim os números referentes aos empregos para pessoas com deficiências são muito baixos. Somente 25 por cento das pessoas com deficiências sérias, aproximadamente, estão empregadas. Existe alguma indicação de que esses números podem estar crescendo?

R: Bem, você precisa levar em consideração o fato de que, até pouco tempo atrás o Escritório de

Recenseamento dos Estados Unidos [U.S. Bureau of the Census] não mantinha estatísticas oficiais das pessoas com deficiências. Não temos nada em que nos basear — mas teremos no próximo censo, em 2000. No entanto, baseado nas melhores informações que se encontram disponíveis, a partir dos números de 1994, naquele ano houve um crescimento de mais de um milhão de novos empregos entre as pessoas com deficiências. Presumimos que os números de 1995-96 que em breve serão divulgados, serão muito melhores. Uma coisa que devemos ter em mente é que um número cada vez maior de deficientes está assumindo a sua condição. O que acontecia no passado é que éramos excluídos, e as pessoas eram benevolentes conosco, dizendo, na verdade, "nós cuidaremos de você." Agora o que está acontecendo é que as pessoas com deficiências estão dizendo, "Quero participar. Quero um emprego. Quero ser independente." É impressionante pensar que ajudamos as pessoas, mas que também prejudicamos muitas dessas pessoas, que se tornaram dependentes da ajuda. E agora eles não querem mais isso.

P: Portanto, o senhor está dizendo que as porcentagens podem ser as mesmas porque um número muito maior de pessoas estão se tornando deficientes, e além disso, estão se identificando como deficientes.

R: Isso mesmo. E à medida que a população for envelhecendo, o número de pessoas com deficiências aumentará mais ainda. Portanto, se você só se basear nas porcentagens, você estará cometendo um erro.

P: Eu percebo que vocês estão fazendo muita coisa no sentido de mudar as atitudes, por meio de

estágios, por meio de uma rede de relações, e coisas desse tipo. O que vocês fazem no caso de um empregador que simplesmente não quer pensar na idéia de empregar alguém com uma deficiência?

R: Nos casos em que há um histórico de abuso por parte de um grande empregador ou por parte de um setor empresarial, o Departamento de Justiça dos Estados Unidos e a Comissão de Igualdade de Oportunidades de Emprego [Equal Employment Opportunities Commission] já processaram tais empregadores. Temos obtido resultados significativos e favoráveis nesses casos. Mas estou sendo gentil quando digo que o fator medo é um problema. O que também existe é a mentalidade benevolente da década de 50, de tomar conta dos necessitados. Superar essa mentalidade é um grande problema. Muitos entes queridos não querem que os seus filhos ou outros parentes sejam expostos a situações que podem magoá-los no mercado de trabalho. Minha mãe não queria, de jeito nenhum, que eu me expusesse e fosse rejeitado no mercado de trabalho. A atitude dela acabou sendo a pior coisa para mim. Você tem que sair e sofrer discriminação como todos os outros.

P: E se o senhor tivesse chegado à adolescência 30 anos mais tarde, com epilepsia, a situação teria sido completamente diferente.

R: Com certeza.

P: Então, na sua opinião quais são os maiores desafios no momento? Quais foram os desafios que vocês não conseguiram superar?

R: Vou ter que repetir. Ainda é a atitude, atitude, atitude — dos empregadores, dos entes queridos, dos que ajudam os deficientes, da comunidade — e a necessidade de fazer com que o sistema funcione. O problema está presente em todos os segmentos dos setores público e privado.

P: Trata-se também de uma questão global. Alguma coisa está acontecendo no ambiente internacional?

R: Tivemos uma conferência em outubro [de

1998], da União Européia e dos Estados Unidos, em Madri. Falamos sobre os itens nos quais eles progrediram, e aqueles nos quais nós progredimos, e estudamos maneiras pelas quais podemos nos ajudar mutuamente. A Escola de Segundo Grau/Alta Tecnologia [High School/High Tech] e outros programas foram usados como exemplos. Estamos tentando fazer com que outros países adotem algumas variações da ADA. A UE está considerando a possibilidade de implementar essa lei como uma política geral da união, o que seria fabuloso. E vários países estão pensando em adotá-la isoladamente. Isto é ótimo. Mas o único jeito de virarmos a mesa, internacionalmente, é dar um exemplo positivo neste país, para que as pessoas com deficiências no mundo inteiro façam exigências similares. Isso está acontecendo

P: Finalizando, o senhor gostaria de dizer mais alguma coisa?

R: Estou firmemente convencido de que só vamos progredir se nos esforçarmos. Veja o que aconteceu com a questão racial. As leis foram adotadas na década de 60, e ainda existem problemas. A mesma coisa acontece com a questão da mulher. Mas é preciso continuar tentando ■

UM CENÁRIO

EM FASE DE MUDANÇA NA EDUCAÇÃO



NO FUTURO

Uma Conversa com Judith E. Heumann

Como secretária-assistente do Departamento de Educação dos Estados Unidos desde 1993, Judith Heumann tem sido responsável pela educação especial e pelos serviços de reabilitação. Ela e a sua equipe gerenciam o Escritório de Programas de Educação Especial [Office of Special Education Programs], do Departamento, a Administração de Serviços de Reabilitação [Rehabilitation Services Administration] e o Instituto Nacional de Pesquisas Sobre Deficiência e Reabilitação [National Institute on Disability and Rehabilitation Research]. O orçamento total da tarefa é de mais de 8,1 bilhões de dólares, e afeta, de modo geral, os 54 milhões de cidadãos deficientes do país, incluindo quase seis milhões de crianças com deficiências em todo o território dos Estados Unidos. Heumann, que faz parte da equipe que fundou o Instituto Mundial das Deficiências [World Institute on Disability] (WID) — o primeiro centro de pesquisa dedicado à questão da deficiência — teve poliomielite

quando tinha um ano e meio de idade. Seus pais reivindicaram o direito que Judith tinha de freqüentar a rede municipal de ensino de Nova York — e acabaram atingindo o seu objetivo. Mais tarde, ela foi a primeira pessoa com deficiência a ter permissão para lecionar na mesma rede de ensino, mas somente depois de ter movido uma ação para fazer valer esse direito.

Na conversa que se segue com Michael J. Bandler, Heumann reflete sobre as suas responsabilidades, sobre a evolução do papel do Departamento no que diz respeito às pessoas com deficiências, e sobre a sua própria história pessoal.

P: O fato de o Departamento de Educação ter um setor dedicado às suas áreas de responsabilidade indica até que ponto a sociedade americana está empenhada nessa questão. Explique detalhadamente a abrangência desta missão.

R: O nosso escritório foi criado no final da década de 70. As nossas três áreas de programas — educação especial, serviços de reabilitação, e pesquisa sobre deficiência e reabilitação — realmente têm uma responsabilidade sobre questões que afetam desde as crianças até os idosos. Na educação infantil, somos responsáveis pela Lei Sobre a Educação de Indivíduos com Deficiências [Individuals with Disabilities Education Act] (IDEA) [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/index.html>]. Trata-se de uma parceria entre os governos federal e estadual, o que significa que os estados que concordam em aceitar verbas federais [do governo dos Estados Unidos] também concordam em agir em conformidade com o estatuto. Eu descreveria as principais disposições da IDEA como se segue: Ela garante que as crianças portadoras de deficiências frequentem as escolas, sejam colocadas nos locais adequados, tenham professores qualificados, estejam estudando de acordo com o currículo padrão, com adaptações nas circunstâncias em que isso se faz necessário, e permaneçam na escola. A lei também garante que as crianças tenham grandes expectativas, e que sejam informadas de que a sua missão é estudar, concluir o segundo grau e continuar seus estudos na universidade ou entrar no mercado de trabalho. A IDEA é uma lei diferente de todas as outras. Ela não apenas garante que as crianças tenham direito a uma educação adequada e gratuita, mas também proporciona aos pais certas proteções que eu acho que são muito pouco comuns no mundo. Portanto, se um pai ou mãe acredita que o seu filho não está recebendo os serviços apropriados, há requisitos muito específicos no que diz respeito às obrigações que os estados têm de indicar aos pais o caminho a seguir.

P: A senhora falou sobre "responsabilidade compartilhada" no que diz respeito à educação. Suponho que é sobre isso que a senhora está falando agora.

R: Bem, eu acho que é importante que todas as crianças — deficientes ou não — saibam que a missão do professor é assegurar-se de que elas estão recebendo instrução de boa qualidade, e que a missão dos alunos é certificar-se de que estão fazendo o possível para estudar muito e aprender. Além desse ponto, você tem razão. Os pais das crianças com deficiências, por muitos anos, têm visto a missão como uma responsabilidade compartilhada. Eles fazem parte do processo para se determinar se a criança será ou não avaliada. E se for determinado que a criança precisa de educação especial e serviços relacionados, os pais serão parceiros iguais à mesa — verificando os tipos de serviços que a criança deve receber, onde a criança deve receber esses serviços, e quais devem ser os objetivos e expectativas para a criança.

P: Eu deduzo que esta lei, como a maioria das leis, evolui com o tempo, e continua a ser aperfeiçoada.

R: Sim. O objetivo principal da lei é o mesmo. Mas continuamos a fazer pequenos ajustes nela. A reautorização em 1997 enfatizava as questões de ensino, aprendizado e resultados. Isso significa certificar-se de que os pais da criança recebam os boletins da mesma forma que os pais das crianças não deficientes os recebem, que as crianças que estejam participando de avaliações em nível estadual ou local com as devidas adaptações, e que elas estejam seguindo os mesmos currículos com adaptações. Além disso, há uma ênfase muito mais forte no desenvolvimento profissional dos professores — tanto aqueles que se destinam às aulas comuns quanto os que estão envolvidos com a educação especial — porque há uma probabilidade maior, atualmente, de que essas crianças com deficiências permaneçam em salas de aula comuns durante uma parte da jornada escolar ou até mesmo em todo horário das aulas.

P: Já que a senhora está falando nessa probabilidade, eu fiquei admirado ao saber da existência de um Plano de Educação Individualizado [Individualized Educational Plan] (IEP) sob a égide da IDEA, que parece ser uma coisa meio conflitante com a probabilidade de que crianças de todos os tipos fiquem juntas durante a maior parte do horário das aulas. Qual é o objetivo desse plano?

R: O IEP é um documento que se destina a ajudar a garantir que todas as pessoas envolvidas — o pai, o professor do programa normal de aulas, talvez um fonoaudiólogo, um fisioterapeuta, um terapeuta ocupacional, um conselheiro de reabilitação — compreendam com clareza quais são os objetivos e expectativas para a criança em questão, que você está desenvolvendo um plano para ter a certeza de que a criança e os seus professores serão capazes de atingir esses objetivos. É o momento em que você se senta e diz: "Esta é a maneira pela qual a deficiência de Johnny está prejudicando o seu aprendizado. Vamos levar em consideração o fato de que ele vai estudar álgebra no ano que vem. De que tipo de adaptação ele vai precisar para isso?" Você inclui isso no IEP. Se um aluno possui uma dificuldade de aprendizado e precisa de um horário de prova mais longo, ou precisa de material impresso em letras maiores, ou precisa ficar em determinada parte da sala de aula, essas coisas seriam incluídas no IEP. Na verdade o IEP não deveria ser uma coisa especial para as crianças com deficiências — é o tipo de documento que as boas escolas estão desenvolvendo para todas as suas crianças. Os documentos que estão sendo desenvolvidos para as crianças sem deficiências em algumas escolas podem não ser tão formais quando o processo do IEP, mas as melhores escolas estão reconhecendo que é importante dialogar com as

famílias, e fazer uma projeção do que se espera daqui a seis meses ou um ano, e qual é o papel que todos têm que desempenhar para que tais expectativas se materializem.

P: Vamos voltar por um instante às suas outras áreas de responsabilidade.

R: Somos responsáveis, também, por serviços de reabilitação, por meio de uma outra parceria entre os governos federal e estadual. Aqui, Washington fornece cerca de 78 por cento da verba. Em conformidade com a IDEA, nós só fornecemos nove por cento da verba. Em conformidade com a Lei de Reabilitação [Rehabilitation Act], nós fornecemos subvenções aos estados para que eles possam prestar serviços aos indivíduos que já têm idade para trabalhar. A finalidade é atender as pessoas que possuem deficiências e necessidades mais significativas, mas que mesmo assim estão interessadas em trabalhar. Nós ajudamos essas pessoas a analisar o mercado de trabalho, a determinar quais são os seus interesses, a identificar as áreas de estudo ou de treinamento de que elas podem precisar. Em seguida nós as ajudamos a ingressar no mercado de trabalho, ensinando-as, por exemplo, a preparar um currículo ou orientando-as sobre como elas devem agir durante uma entrevista. Em muitos casos, os conselheiros de reabilitação também entram em contato com os empregadores, para informá-los a respeito do "pool" de pessoas com deficiências que estão interessadas em trabalhar, e dos tipos de qualificações que esses indivíduos possuem.

P: Uma das coisas que fazem parte dos regulamentos é a questão da monitoração e da aplicação das leis. De que forma essa atribuição é incorporada?

R: Isso faz parte tanto da lei de educação especial quanto da Lei de Reabilitação há pelo menos 30 anos. O que isso significa, basicamente, é que nós fornecemos, em ambas as áreas, verbas para os estados que fazem coisas como o desenvolvimento profissional. Nós esperamos que os estados desenvolvam planos que examinem as suas

competências — o que eles estão fazendo da maneira certa, o que se espera que eles façam, onde eles estão aquém das expectativas, e como podem melhorar. Em seguida monitoraremos os estados. No caso da educação especial, se um estado está tendo muitos problemas, implementamos planos de ação corretiva, proporcionamos assistência técnica, e revemos a jurisdição todos os anos. Nos casos em que os estados ainda não estão fazendo o que precisam fazer, outras medidas podem ser tomadas contra eles. Alguns estados estão fazendo um bom trabalho, e outros têm problemas significativos, e não têm apresentado melhoria com o decorrer do tempo. Estes são os estados aos quais estamos dedicando mais atenção, e ao mesmo tempo estamos reconhecendo o trabalho dos estados que estão apresentando um bom desempenho. Na área dos serviços de reabilitação, o dinheiro chega aos estados, que possuem escritórios em vários locais. O pessoal do nosso escritório monitora esses escritórios e conversa com as pessoas que foram atendidas. A monitoração é muito importante, não porque tenhamos interesse em sermos punitivos, mas porque os nossos clientes — as crianças com deficiências e suas famílias — devem saber que quando estamos distribuindo bilhões de dólares, a responsabilidade e prestação de contas são importantes.

P: A senhora ocupou vários cargos em outros países, representando os Estados Unidos. A senhora também interagiu com pessoas no exterior por meio do Instituto Mundial de Deficiências [World Institute on Disability] [<http://www.wid.org/>]. Quais são as suas impressões a respeito do interesse nas pessoas com deficiências, e do envolvimento com elas, em nível global?

R: Neste escritório, nós nos concentramos muito no cenário internacional. Um dos nossos objetivos neste governo tem sido uma integração mais eficaz da deficiência nas agendas da infra-estrutura de relações exteriores do governo dos Estados Unidos — a Agência de Informações dos Estados Unidos [U.S. Information Agency], a Agência Norte-Americana para o Desenvolvimento Internacional [Agency for International Development], e o Departamento de Estado [Department of State]. A minha experiência no trabalho com o WID — onde havia uma grande ênfase no trabalho com indivíduos com deficiências em outros países em questões como direitos civis, habitação, transporte, vida independente, educação — demonstrou que nós, dos Estados Unidos, estávamos à frente dos demais países em certas áreas. A proteção dos direitos civis era um exemplo dessas áreas. Mas tínhamos muitas falhas em algumas outras áreas, como a assistência médica. Quando comparamos o nosso desempenho com o de países ocidentais, nas subvenções fornecidas aos deficientes de baixa renda na área de habitação e serviços de assistência pessoal — em que há alguém disponível para ajudar as famílias que têm uma criança portadora de uma deficiência significativa, ou um adulto, em tarefas como dar banho, cozinhar, fazer compras, fazer faxina e dirigir — estamos muito atrasados em relação a muitos países nessa área. Portanto o WID esteve examinando algumas áreas, como por exemplo os serviços de assistência pessoal. Isso foi muito benéfico. Agora, nesta função, eu estou ajudando a chamar a atenção do governo dos Estados Unidos, para que ele perceba, por exemplo, que se nós estamos trabalhando em outros países nas questões referentes à educação, a educação com a qual nós os estamos ajudando usa como modelo, principalmente, o que nós temos. Por exemplo, eles precisam se assegurar de que as crianças com deficiências estejam freqüentando a escola e estejam sendo incluídas ou integradas, na sua maioria, e de que haja uma expansão no treinamento de desenvolvimento especial para professores. Tivemos um relacionamento com o México, por exemplo, que se desenvolveu na esfera inter-governamental por causa do acordo bilateral entre o Departamento de Educação dos Estados

Unidos e o Departamento de Educação do México. Enviamos para lá um grupo de beneficiários das nossas subvenções e funcionários familiarizados com a questão da inclusão; eles enviaram diretores, professores, e pais de alunos de várias escolas, para cá, para falar sobre questões e preocupações a respeito da integração de crianças com deficiências nas escolas, e do treinamento que precisa ocorrer para facilitar essa integração.

P: A senhora veria algumas dessas iniciativas como testes do que poderia evoluir bilateralmente ou multilateralmente com outros países?

R: Sim. Há interesse por parte de muitos países — especialmente no caso de pessoas com deficiências e funcionários e profissionais ligados a essa área — no sentido de ter mais iniciativas formais junto aos Estados Unidos. Em meados de 1997, os Estados Unidos patrocinaram a primeira conferência internacional de mulheres sobre deficiências, com 632 mulheres de 82 países. Vinte e dois órgãos do governo dos Estados Unidos apoiaram o evento. Ele seguiu a plataforma de ação desenvolvida como resultado da Conferência de Mulheres em Pequim, em 1995, realizada pela ONU [1995 United Nations Beijing Conference on Women]. No decorrer dos próximos dois anos, haverá quatro conferências dando continuidade ao evento de 1997, nos Estados Unidos, e quatro em outras regiões — no México, na África, na Ásia e na Europa Oriental.

P: Eu percebo que isso se originou, em grande parte, da Conferência de Pequim. No entanto, eu tenho que lhe perguntar o óbvio — se as medidas e o progresso envolvendo as meninas e mulheres se aplicam igualmente aos meninos e homens.

R: Esta é uma questão muito importante. Se a política educacional dos Estados Unidos tem como foco a educação para todos, este é o nosso objetivo. Queremos garantias de que, quando dermos dinheiro para outros países eles darão assistência aos meninos e meninas, homens e mulheres portadores de deficiências.

P: Portanto a senhora está usando a estrutura dessas conferências...

R: ...para ajudar a promover uma agenda em todas as áreas.

P: Para concluir, permita-me fazer uma referência à sua história pessoal. A sua mãe, falecida recentemente, foi uma das primeiras pessoas a lutar pelos direitos civis das pessoas com deficiências. Seus pais nem ao menos conseguiram colocá-la em uma escola pública normal antes da quarta série do primeiro grau. Portanto o seu trabalho atual, como um todo, resulta dessa herança cultural, desse legado. Compare, se desejar, o cenário atual com aquele no qual a senhora cresceu.

R: Eu acho, basicamente que temos muitas leis que têm, literalmente, modificado o cenário. E embora não se possa mudar as atitudes das pessoas por meio da legislação, eu acho que a mudança do cenário, na verdade, ajudou a mudar a percepção que as pessoas têm de nós, portadores de deficiências. Deixamos de ser uma coisa inanimada e passamos a ser pessoas que fazem parte da comunidade, com as quais os cidadãos sem deficiências interagem direta ou indiretamente mais do que em qualquer época anterior. Portanto eu acho que a atual conjuntura está, aos poucos, ajudando a acabar com os mitos que existiam sobre a nossa condição de deficientes. Além disso, acho que temos um grupo muito mais articulado de indivíduos deficientes que decidiram, por conta própria, que não vão aceitar uma vida de cidadãos de segunda classe neste país. E isso resultou nessas leis que estão ajudando a promover o progresso da sociedade. A sociedade não criou o que precisava pelos seus próprios meios; ela precisou de um forte empurrão do setor legislativo.

Na verdade meus pais eram atípicos; eles eram e são os pais de hoje, que, basicamente, percebem que estão vivendo em casa com um filho deficiente. Eles não esperavam que o filho tivesse uma deficiência. Eles tiveram que lidar com as expectativas que possuíam e tentar manter expectativas similares. E o sistema ao redor deles, tanto na época deles quanto ainda hoje, continua a emitir sinais que dizem, "você precisa reduzir o nível das suas expectativas no que se refere ao que você acredita que o seu filho ou filha pode fazer." E portanto eu acho que há mais organização entre os pais, da mesma forma que há mais organização entre os adultos com deficiências. E isso, por si só, tem sido útil. Além disso, os pais mais jovens de filhos que não possuem deficiências estão tendo mais contato com pessoas com deficiências do que eles conheciam quando estavam crescendo, e com crianças deficientes nas salas de aula dos seus filhos — assim como no ambiente de trabalho. Na verdade, é como no caso das questões raciais e de gênero: quanto mais você estiver disposto a interagir de pessoa para pessoa, mais você reconhecerá que somos todos indivíduos, e os rótulos — sejam eles religiosos, raciais, baseados em gênero, ou relacionados às pessoas com deficiências — não são nada mais que rótulos. Você precisa descobrir quem somos, como indivíduos.

P: Hoje, as coisas teriam sido mais fáceis para os seus pais, obviamente.

R: Bem, meus pais foram pioneiros sob muitos aspectos. Eles tinham uma crença. Ninguém ao seu redor acreditava, necessariamente, nessa crença, mas eles simplesmente foram em frente. ■

EXAMINANDO AS POSSIBILIDADES

Uma Conversa com John D. Kemp

Em qualquer exploração do campo dos direitos dos deficientes, o nome John D. Kemp invariavelmente é mencionado. Kemp tem mais de vinte e cinco anos de experiência como advogado e ativista em nome das pessoas portadoras de deficiências. Ele é o presidente e principal executivo da Very Special Arts (VSA), que se descreve como uma organização que "promove o poder criativo das pessoas com deficiências." A VSA, que comemora o seu 25o aniversário em maio de 1999 e que, nessa ocasião, passará a se chamar VSA Arts Connection, é uma rede mundial que possui seções em 43 estados e 83 países. Kemp conhece muito bem o sofrimento das pessoas com deficiências: Ele nasceu sem os braços abaixo dos cotovelos e sem as pernas abaixo dos joelhos, e utiliza próteses para maximizar a sua mobilidade. Recentemente, em uma conversa com Michael J. Bandler, ele apresentou a sua visão a respeito da conscientização da deficiência na atualidade

P: Teoricamente, o que, na sua opinião, faz com que uma sociedade evolua em relação às necessidades dos seus cidadãos?

R: Acho que é uma conscientização e uma moralidade a respeito da maneira pela qual ela quer que todas as pessoas sejam tratadas, incluindo aquelas menos afortunadas – é mais ou menos a mesma coisa que traçar uma linha abaixo da qual nós pensamos que o tratamento é desumano. Trata-se de um padrão de evolução constante, espera-se que no sentido ascendente, um estilo ou direção que está continuamente passando por melhorias.

P: Historicamente, em que ponto o senhor colocaria os primórdios da formação de uma consciência no que diz respeito às pessoas com deficiências?

R: Se eu tivesse que escolher uma determinada época, em geral, eu poderia possivelmente dizer – baseado no pouco que sei sobre isso – que as pessoas da fé judia, historicamente, têm demonstrado muito mais calor humano e gentileza em relação às pessoas com deficiências do que quaisquer outros grupos de pessoas que eu posso categorizar. E isso retroage 2.000 anos. Acho que essa característica de tratamento leal é uma coisa inerente às suas crenças religiosas e às suas doutrinas e julgamentos de valor. Mais recentemente, você pode voltar ao início do século XIX neste país, quando Sidney Howe fundou a primeira escola para retardados mentais, uma escola residencial. Tratava-se de uma iniciativa pioneira. Mas em breve ele passou a ter fortes suspeitas de que a escola ia ser um lugar onde as pessoas seriam abandonadas, e teve sérias reservas sobre a instituição que havia fundado. Em seguida o movimento no sentido de segregar as pessoas com deficiências tomou força, e prevaleceu durante cem anos.

P: Isso foi o começo do debate sobre a participação das pessoas na comunidade e a inclusão?

R: Sim. E estamos nos distanciando do período de internação em instituições que ele iniciou, e tentando

adotar um modelo de inclusão. Para dizer a verdade, há pessoas entre nós que acham que a inclusão em todos os setores e em todos os aspectos da vida nem sempre é o procedimento mais recomendável para as pessoas com deficiências.

P: Como assim?

R: Há pessoas que acham que estamos em um período de transição que deve durar de 20 a 30 anos. Se adotarmos imediatamente o procedimento da inclusão total, as pessoas que lecionam, ou que estão envolvidas de outras formas, podem não estar preparadas para assimilar de maneira adequada e servir às pessoas com deficiências no ambiente integrado em que elas estão ingressando. Para criar uma oportunidade igual, de acordo com este ponto de vista, as pessoas com deficiências podem precisar de apoio adicional, separado, para que a oportunidade seja igual. Até que ponto as pessoas estão sendo bem servidas é uma questão de fato em cada caso e em cada situação. Vamos examinar um sistema de escolas regulares. Se o sistema, na verdade, não estiver pronto – se não tiver havido treinamento suficiente, se o ambiente adequado não tiver sido criado, se não houver o apoio adequado, tanto natural quanto tecnológico, para que as crianças com deficiências freqüentem as salas de aula comuns, a experiência será um desastre, francamente, para algumas crianças, se elas forem colocadas em um sistema de total inclusão, de total participação na comunidade. As crianças não devem ser responsabilizadas. O sistema é que deve ser responsabilizado, pelo fato de não estar preparado. Enquanto o sistema não estiver realmente pronto – e isto exige tempo, conhecimento e esforço – haverá ocasiões em que um sistema separado poderá realçar o desempenho de um indivíduo.

P: Em outras palavras, primeiro é preciso preparar o terreno.

R: Certo. Mudar automaticamente da noite para o dia, criando uma comunidade de inclusão parece ótimo. Mas algumas pessoas serão prejudicadas. Eu diria que, em geral, a maior parte dos jovens com deficiências se daria bem em um ambiente integrado de inclusão. Mas talvez haja 10, 20, 30 por cento

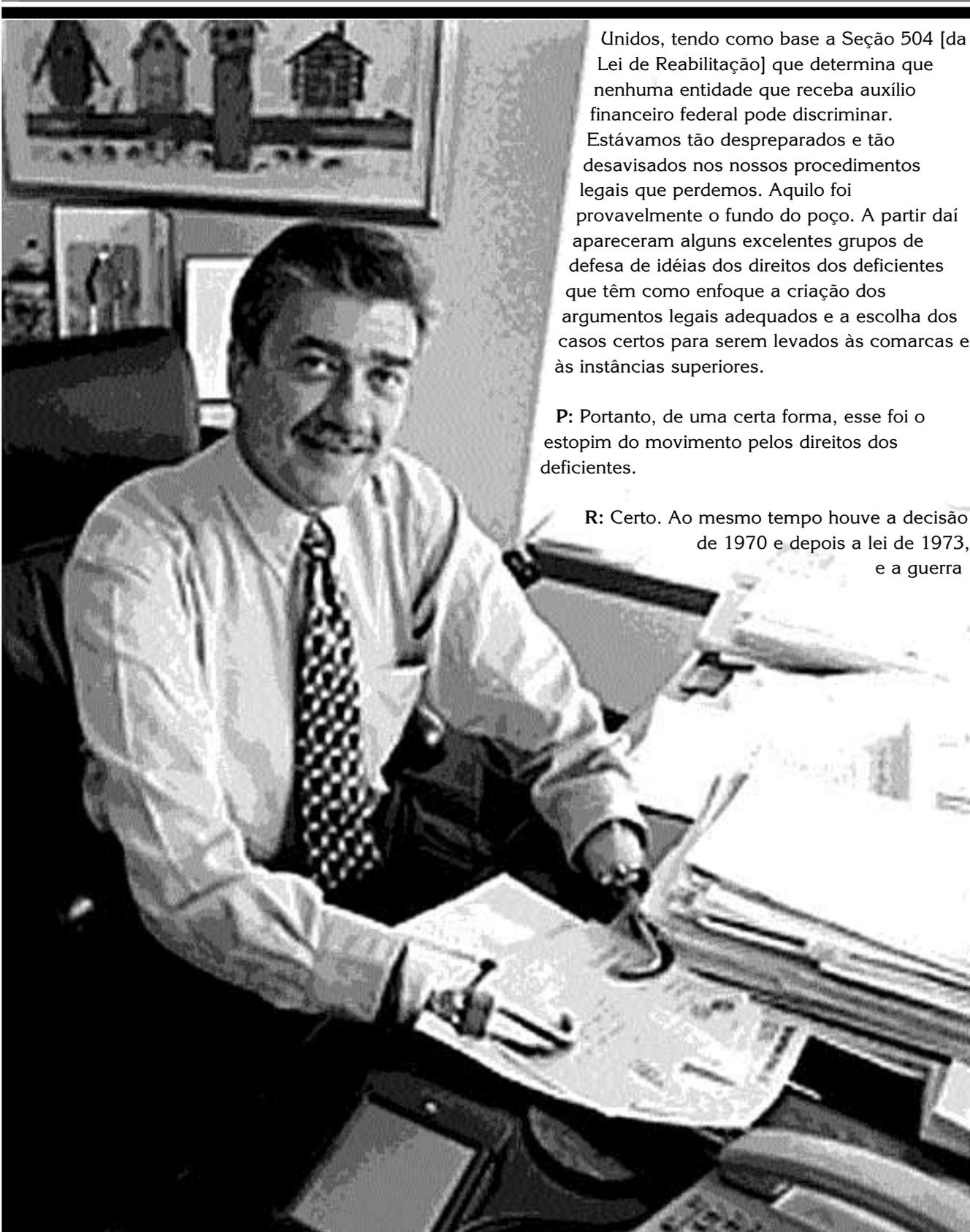
que precisam realmente de um apoio adicional, exclusivo, que o sistema ainda não pode proporcionar.

P: Porém, mais cedo ou mais tarde, chegaremos a um ponto em que tudo dará certo.

R: Sem dúvida. Acho que daqui a 20 ou 30 anos vamos olhar para trás e dizer, perplexos, "nós segregamos crianças com deficiências em escolas especiais? Porque será "de rigueur", óbvio, automático, integrá-las. Mas ainda não chegamos lá.

P: Voltando à perspectiva histórica, especificamente ao período pós-guerra, quais foram os primeiros fatos que estimularam o advento do ativismo?

R: A era dos direitos civis provocou a conscientização de todos, especialmente quando se começou a segmentar os grupos que haviam sido tratados de maneira injusta. Primeiro veio a raça, depois veio a questão do gênero. Nós viemos em terceiro lugar. A seqüência dos acontecimentos foi a seguinte: Houve dois processos legais em 1969 e 1970, ambos envolvendo a educação. O queixoso, em cada um dos casos, alegou que, como os contribuintes possuidores de bens imóveis estavam sustentando o sistema educacional, qualquer cidadão – especialmente se fosse portador de uma deficiência mental – tinha direito a uma educação pública, gratuita e adequada. Foi nesse momento que a primeira rodada de decisões dos tribunais em nível estadual reconheceu esse direito constitucional. Pouco depois veio a Lei de Reabilitação de 1973 [1973 Rehabilitation Act], que incluiu a proibição da discriminação nos programas do governo dos Estados Unidos e a ação afirmativa nos contratos de prestação de serviços para o governo. Embora essas coisas fossem pouco abrangentes, houve uma seqüência de outras iniciativas no âmbito do legislativo. Houve também um caso bastante notório em 1970, envolvendo uma mulher surda que queria fazer um estágio como enfermeira. Uma faculdade local se recusou a aceitar a sua deficiência no estágio, pois ela estava sendo treinada na sua profissão. A escola saiu vitoriosa em uma decisão de 9 votos a zero da Suprema Corte dos Estados



Unidos, tendo como base a Seção 504 [da Lei de Reabilitação] que determina que nenhuma entidade que receba auxílio financeiro federal pode discriminar. Estávamos tão despreparados e tão desavisados nos nossos procedimentos legais que perdemos. Aquilo foi provavelmente o fundo do poço. A partir daí apareceram alguns excelentes grupos de defesa de idéias dos direitos dos deficientes que têm como enfoque a criação dos argumentos legais adequados e a escolha dos casos certos para serem levados às comarcas e às instâncias superiores.

P: Portanto, de uma certa forma, esse foi o estopim do movimento pelos direitos dos deficientes.

R: Certo. Ao mesmo tempo houve a decisão de 1970 e depois a lei de 1973, e a guerra

do Vietnã. Muitas pessoas voltaram feridas. E seja devido a um sentimento de culpa ou a uma sensibilidade mais aguda, alguma coisa aconteceu para estimular a consciência social.

P: O progresso parece ter dois aspectos. A sociedade deve responder às necessidades dos deficientes, mas as pessoas com deficiências precisam ter orgulho do que podem e devem realizar.

R: O que você está dizendo, na verdade é que para ser um cidadão, membro da família, aluno, ou empregado melhor, você precisa se orgulhar de si mesmo. O que é um desafio para nós é que 85 por cento das pessoas com deficiências adquiriram essas deficiências depois de nascidas.

P: Portanto o senhor, pessoalmente, faz parte de uma minoria.

R: Certo. Vamos imaginar que você é uma garota desde o primeiro dia de vida. Você se sente mulher e é visto pelos outros dessa forma, com a estrutura hormonal e quaisquer outros atributos que existam. Ou você pode ser um afro-americano ou um membro de qualquer outra minoria. Em qualquer um desses casos, você nasceu assim, e há um legado. No nosso caso, dependendo da idade em que você adquiriu a deficiência, você muda de uma categoria para outra e passa a integrar um movimento. A próxima etapa deve ser a consciência de si mesmo e a aceitação desse novo status e do novo grupo ao qual você pertence – o que é uma grande mudança para muitas pessoas. Elas não gostam de ser colocadas em uma categoria como consequência de uma coisa negativa que aconteceu. Parte do nosso movimento, portanto, consiste na elaboração da aceitação, por parte das pessoas, da sua condição, e do fato de que elas pertencem a um movimento de

uma minoria social, o que por si só já é um grande desafio. Na verdade eu diria que pelo menos a metade das pessoas que adquiriram uma deficiência no decorrer das suas vidas, ou que possuem uma deficiência, provavelmente não se vêem, necessariamente, como parte de um movimento de uma minoria social. Essas pessoas superaram a sua deficiência. Elas deixaram a deficiência de lado. Nós podemos exibir estatísticas, quando exercemos pressão parlamentar, para dizer que representamos 54 milhões de americanos. Mas muitos deles acham que fazer parte de um grupo definido é uma coisa negativa.

P: Há também um tipo diferente de consciência que entra em cena se você é alguém como [o ator] Christopher Reeve, que cai de um cavalo quando tem mais de 40 anos, ou se você é um garoto de 8 anos de idade que de repente fica surdo ou cego.

R: É verdade. E uma boa parte do que uma criança adquire -- otimismo ou pessimismo -- é o que os pais sentem, especialmente no caso das crianças pequenas. Mas, você sabe, eu tenho lido pesquisas sobre as características da personalidade antes e depois da deficiência. Depois que você adquire a deficiência, você tem a mesma determinação e perspectiva fundamental na vida, que tinha antes. Portanto, se você tiver uma personalidade de vítima antes de adquirir uma deficiência, essa característica vai se tornar mais grave. E se você vê, de maneira otimista, alguma coisa maravilhosa por aí, todos os dias, você continuará assim.

P: Fale um pouco sobre a definição do que constitui uma deficiência. Para mim, parece que essa definição está evoluindo.

R: Eu não acredito que o termo seja mais abrangente do que era quando nós o definimos em 1973. A lei que foi promulgada em setembro daquele ano tinha uma definição e uma estrutura de três partes. Essa definição cobria qualquer pessoa que possui uma deficiência física ou mental que limita, de maneira substancial uma atividade essencial da vida; qualquer pessoa que tenha um histórico de deficiência; e qualquer pessoa que seja

considerada portadora de uma deficiência. Ficou estabelecido que isso inclui a AIDS, o alcoolismo, as doenças contagiosas e condições similares. Assim como ocorre com qualquer lei referente aos direitos civis, há sempre questões de definição que são resolvidas logo, em processos legais. Você está definindo os limites do alcance da lei.

P: Bem, o limite se expandiu por meio dos processos?

R: Eu acho que ele ficou definido de maneira mais cuidadosa por meio dos processos legais, mas desde o princípio ele teve como objetivo proteger as pessoas que possuem uma condição física ou mental que limita de maneira substancial uma atividade essencial da vida.

P: Aquele terceiro segmento – qualquer pessoa que seja considerada portadora de uma deficiência. Isso significa a maneira pela qual a pessoa é percebida pelas outras?

R: Sim. E escute isso: Há várias partes da Lei dos Americanos Portadores de Deficiências, de 1990 [1990 Americans with Disabilities Act] [ADA] que dizem, essencialmente, que às pessoas que não possuem deficiências podem ter proteção contra a discriminação se forem erroneamente consideradas deficientes e tratadas ou discriminadas tendo como base essa percepção errônea.

P: Por exemplo?

R: Você sofre uma distensão muscular, e comparece a uma entrevista mancando. O entrevistador escreve uma observação na ficha, "incapaz de permanecer de pé por longos períodos de tempo..." A pessoa é vista, erroneamente, como possuidora de uma deficiência, e tratada como se a

possuísse, e é discriminada. Outra parte da lei trata da retaliação. Se você não é deficiente, mas você aborda o seu supervisor e diz a ele que não gosta da maneira pela qual a empresa está tratando um dos seus colegas que é portador de uma deficiência, você passa a ser protegido imediatamente. Isso significa que a proteção se expande? Eu não acho que a proteção é mais ampla do que se pretendia que fosse originalmente. Mas estamos melhorando a nossa capacidade de identificar as condições.

P: Uma das questões básicas que devemos explorar, especialmente enquanto estamos falando sobre definições, é a questão da sensibilização da população em geral no que diz respeito às necessidades das pessoas portadoras de deficiências, até mesmo em termos do uso da palavra.

R: Eu conduzi, provavelmente, uns mil programas de treinamento de conscientização a respeito de deficiências, no início da minha carreira, em um período de aproximadamente sete a dez anos. Eu incluía a abordagem intelectual para essa questão – o que a lei diz, etc. Em seguida eu acrescentava algumas coisas vivenciais, com aproximadamente uma hora e meia ou duas horas durante as quais as pessoas simulavam deficiências. A idéia não é ensinar às pessoas o que é viver com uma deficiência – é ensinar às pessoas o que significa ser visto por outros como portador de uma deficiência. Se você não tiver um membro amputado, você jamais saberá como é – da mesma forma que você nunca saberá o que é a cegueira se você não for cego. A finalidade do treinamento de conscientização sobre deficiências para o pessoal de recursos humanos, utilizando um processo vivencial, é ensinar às pessoas o que significa ser visto como portador de uma deficiência, e como isso é diferente da maneira pela qual elas são vistas porque elas não são deficientes. Você é tratado de maneira muito pior [no primeiro caso].

P: E a linguagem? Que termos devem ser usados, e que termos devem ser evitados? Parece que a melhor norma é falar das pessoas que possuem uma determinada deficiência, como "John Smith, que é cego."

R: Se isso for relevante. Você não é a sua deficiência – esta é a abordagem subjacente. Você deve colocar a deficiência no contexto apropriado.

P: Alguém me disse que os únicos impedimentos para o progresso das pessoas com deficiências são as perguntas que não são feitas ou os pedidos que não são feitos. Será que é justo dizer isso – que você não pode progredir se ninguém souber que existe um problema?

R: É verdade. Mas o outro lado da questão é que uma coisa pode se encontrar disponível, mas pode ser cara demais ou pouco prática para ser adquirida somente para ser usada por um ser humano. Eu acho que nós, nos Estados Unidos, temos esta capacidade incrível de resolver problemas. Estamos começando a usar as nossas tecnologias para resolver problemas humanos de uma maneira melhor. Estamos vivendo uma época incrivelmente excitante. No entanto, às vezes as soluções simplesmente são caras demais. Por outro lado, uma característica maravilhosa que os americanos possuem é a criatividade. Vinte ou vinte e cinco anos atrás, não tínhamos computadores nas nossas mesas. Pense um pouco nas aplicações humanas dessas coisas. É impressionante pensar no que podemos criar. E para as pessoas com deficiências, os computadores foram um grande instrumento, no sentido de igualar as condições em que elas competem. Além disso, pensávamos que ser empreendedor era o resultado da discriminação. Era uma conseqüência da deficiência. Você abria uma oficina para cadeiras de rodas na sua garagem porque não conseguia arrumar um emprego. Agora as indústrias caseiras e as empresas que funcionam nas residências dos seus proprietários são, sem dúvida nenhuma, os negócios do momento.

P: Fale sobre a sua perspectiva pessoal no que diz respeito à época de mudanças nos setores público e privado.

R: A vida é tão melhor para muitos de nós, e eu acho que isso acontece, em parte, porque nós começamos com o ambiente físico em mente, e o teste mental era o seguinte: será que uma pessoa numa cadeira de rodas consegue chegar aqui? Era

uma coisa que podíamos tocar e modificar, e as pessoas conseguiam entender esse processo facilmente. Foi um bom ponto de partida – como deveria ter sido – porque ele criou a abordagem pluralística da acessibilidade, no sentido de estender a utilização das estruturas existentes para incluir um número maior de pessoas. Esse foi um princípio muito importante, e ele ocorre em outras áreas também. Mas ele não funciona nas circunstâncias em que você tem políticas e procedimentos que ainda excluem as pessoas com deficiências. A assistência médica é um exemplo bem direto disso. A questão já não é a acessibilidade; no passado o ambiente físico era uma barreira. Hoje, as maiores barreiras são questões de política, incluindo a assistência médica, que mantêm as pessoas com deficiências isoladas. É sempre a questão do equilíbrio dos recursos versus os direitos das pessoas. Quanto custa criar o acesso?

P: Em outras palavras, adaptação versus dificuldades excessivas.

R: Exatamente. Mas quando tratamos da questão do ponto de vista de defesa de idéias, dizemos, qual é o preço dos direitos civis? Sempre existe um preço. Mas o que nos deixa frustrados é que temos tão pouco poder para exigir acesso irrestrito — o direito à assistência médica básica, por exemplo. Nós não somos suficientemente organizados.

P: Há pouco estávamos falando sobre o treinamento referente à conscientização da sensibilidade. De que forma, no sentido prático, as atitudes negativas são confrontadas?

R: A essência da VSA [<http://www.vsarts.org>] é que nós somos capazes de demonstrar que você pode ser legítimo artista com uma deficiência, exercendo quase qualquer papel. A arte derruba estereótipos e barreiras e cria oportunidades maravilhosas. O nosso caminho para uma qualidade de vida melhor passa pela arte e pela cultura; o caminho de outra organização pode ser o emprego e a habitação.

P: O senhor diria que a sociedade americana hoje, como um todo, está mais consciente, mais generosa, tem mais consideração...

R: Mais receptiva? Sim. Eu diria que fizemos coisas maravilhosas pelas pessoas portadoras de deficiências físicas, mas ainda temos um longo caminho a percorrer no que se refere às pessoas com deficiências cognitivas. Este é um dos nossos verdadeiros desafios. Desenvolvemos uma sensibilidade no que se refere às pessoas que, fisicamente não conseguem se mover muito bem, e tentamos acomodá-las o melhor possível na nossa sociedade. Mas isso não acontece com as pessoas que possuem uma deficiência psicológica ou mental, ou que tem problemas relacionados à fala ou à comunicação. As pessoas partem de premissas terríveis, tendo como base as limitações de fala de um indivíduo.

P: Fale sobre os mitos a respeito das pessoas com deficiências — ou a respeito das próprias deficiências.

R: Eu já mencionei o mito mais significativo — o mito de que se a deficiência é associada à comunicação imediatamente parte-se da premissa que o problema é relacionado com o quociente de inteligência da pessoa. Há também a idéia de que se você é cego você também é surdo. Quando eu falo, eu tenho uma tendência a explorar os mitos sob o ponto de vista do humor.

P: Mudando de assunto, não é verdade que os processos referentes à ADA estão se acumulando em grandes quantidades nos tribunais, é? De modo geral a lei está sendo cumprida.

R: É verdade. A maior parte das pessoas quer agir corretamente. Elas não querem tentar descumprir a lei intencionalmente, ou ignorar as pessoas com deficiências. Eu acho que a maior parte da discriminação associada à deficiência não é intencional. As pessoas simplesmente não sabem como lidar com certas situações. Uma pessoa da área de recursos humanos tenta atingir uma posição de equilíbrio no que se refere aos interesses da empresa enquanto tenta atender, na medida do possível, às necessidades de um indivíduo. A certa altura dos acontecimentos, você vai passar por um crivo para ver se o custo é alto demais. E as decisões de política são tomadas tendo em vista os precedentes. Portanto os empregados da área de recursos humanos e os supervisores enfrentam um verdadeiro desafio: eles têm que tomar decisões justas, cuidadosamente, caso a caso.

P: Outro mito é que as pessoas com deficiências preferem ficar separadas, sozinhas, com programas e serviços especiais.

R: Certo. Eu não quero viver em um ambiente separado. No entanto, algumas pessoas com deficiências podem ter crescido e trabalhado em locais de trabalho isolados. A possibilidade da inclusão as assusta. Se elas preferirem ficar em um ambiente segregado, elas devem ter essa opção.

P: O atingimento das metas das pessoas com deficiências tem se manifestado de muitas maneiras — desde cartões de boas-vindas e placas de sinalização em museus em Braille, espetáculos com tradução simultânea em linguagem de sinais para deficientes auditivos, até a incorporação de pessoas com deficiências às artes e aos esportes. O senhor

pode indicar mais alguns — como guias rebaixadas em cada esquina para auxiliar as pessoas que usam cadeiras de rodas?

R: Bem você mencionou um grande número de exemplos. Berkeley, na Califórnia, e Washington, D.C., são um paraíso no que diz respeito ao acesso para deficientes. A comunidade empresarial está começando a perceber que existe um mercado significativo de pessoas com deficiências; anteriormente ninguém se dirigia a essas pessoas como um grupo, e agora as empresas estão começando a fazer peças publicitárias usando pessoas com deficiências. Essas empresas estão começando a nos atrair. As primeiras que fizerem isso, e que o fizerem bem, com bom gosto, serão as empresas às quais daremos preferência em nossos negócios e compras. Na área de participação em organizações, descobriu-se que para se atrair novos membros é conveniente anunciar peças com tradução em linguagem de sinais ou descrições em áudio. Essa iniciativa trará um novo grupo de pessoas para a organização.

P: Como o senhor passou a se dedicar à VSA?

R: Recebi um convite. Eu não sabia muita coisa sobre a organização, mas quanto mais eu procurava saber, mais eu percebia que poderia aprender muita coisa a partir da minha experiência aqui. Isso, para mim, era uma coisa muito atraente, era uma área da minha vida que eu não havia desenvolvido. Aprendi muita coisa a partir do meu trabalho nas artes. Acho que é uma vantagem a mais, para as pessoas com deficiências, ter uma atividade no mundo artístico, porque é uma maneira tão eficaz de se comunicar. Muitos deficientes foram excluídos dos programas de arte das suas escolas secundárias e faculdades porque as pessoas não sabiam como incluí-las. A arte é uma ferramenta poderosa para o desenvolvimento da auto-estima, da auto-confiança, e para que a pessoa aprenda a se expressar. A arte dá às pessoas com deficiências a oportunidade de ter um papel no mundo atual.

P: Com dezenas de seções da VSA no mundo inteiro, parece que há uma consciência, em nível global, de como a arte pode trazer benefícios para as pessoas com deficiências.

R: Exatamente. Eu realmente penso que a arte é uma língua universal, ultrapassando os limites entre as culturas e as gerações, unindo a mente e o espírito, que é uma coisa que praticamos muito aqui.

P: O que o senhor aprendeu, nos seus contatos com outros países, sobre o status das pessoas com deficiências no mundo inteiro?

R: Coisas incríveis estão acontecendo. Vejo os relatórios anuais escritos das afiliadas, e fico perplexo com as coisas que leio. Mas fico realmente satisfeito quando vejo fitas de vídeo ou fotos, ou quando visito afiliadas em várias partes do mundo. Na Irlanda, existe um excelente programa de dramaturgia para pessoas com deficiências. Na verdade o programa é tão bom que um grupo de atores e dramaturgos premiados comparecerá ao nosso festival internacional em Los Angeles, no final de maio. Na Arábia Saudita, existe uma escola fantástica que atende milhares de crianças com graves deficiências, uma escola ultramoderna com professores que usam as artes como a mola-mestra do currículo. No Japão, há uma oficina onde pessoas portadoras de deficiências graves tecem produtos comercialmente viáveis, que são vendidos no mundo inteiro. Esses são alguns exemplos. Portanto, temos muito o que aprender com os nossos parceiros e amigos internacionais.

P: Resumindo, então, o senhor está satisfeito em relação ao rumo que a nossa sociedade está tomando com relação às pessoas com deficiências?

R: Vou roubar uma palavra de um amigo: "O verdadeiro defensor de idéias nunca fica satisfeito com o status quo." ■

A LEI DOS AMERICANOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS: ESTÁ NO CAMINHO CERTO?

PAULA N. RUBIN

Ao descrever o sofrimento das pessoas com deficiências de desenvolvimento, o juiz Thurgood Marshall, em 1985, disse que esta é uma "longa e trágica história...de segregação e discriminação que só pode ser considerada grotesca." Quando a Lei dos Direitos Civis de 1964 [Civil Rights Act of 1964] foi promulgada, as pessoas com deficiências estavam ausentes da lista dos indivíduos com direito à proteção contra a discriminação. Os deficientes somente receberiam alguma proteção nove anos mais tarde, quando a Lei de Reabilitação de 1973 [Rehabilitation Act of 1973] entrou em vigor. Mesmo assim, somente as entidades que recebiam verbas federais [do governo dos Estados Unidos] eram obrigadas a cumprir esta lei.

O Congresso acabou percebendo que as pessoas portadoras de deficiências enfrentavam uma discriminação muito abrangente. Além da exclusão direta e intencional, os exemplos incluíam os efeitos discriminatórios das barreiras arquitetônicas, de transporte e de comunicação; normas e políticas super-protetoras; a não modificação de instalações e práticas existentes; normas e

critérios excludentes para a qualificação de indivíduos; e segregação e rejeição a serviços, programas, atividades, benefícios, empregos, e outras oportunidades inferiores. O Congresso também reconheceu o que as pessoas com deficiências já sabiam havia muito tempo; que "esses indivíduos ocupam um status inferior na nossa sociedade e que estão em uma situação de grande desvantagem sob o ponto de vista social, vocacional, econômico, e educacional" e que ao contrário das outras classes protegidas, de raça, religião, origem nacional, idade e sexo, as pessoas com deficiências não dispunham de "nenhum recurso legal para lutar contra tal discriminação."

No dia 26 de julho de 1990, a Lei dos Americanos Portadores de Deficiências [The Americans With Disabilities Act] (ADA) entrou em vigor como o mais abrangente instrumento legal referente aos direitos civis promulgado desde a Lei dos Direitos Civis de 1964. No seu âmago, o objetivo da ADA é integrar as pessoas com deficiências à sociedade como um todo. Dois anos após a assinatura desta lei, a observância começou a ser exigida. Em 26 de julho de 1994, a ADA se encontrava



em vigor na sua totalidade.

Ao nos aproximarmos do quinto aniversário da total aplicabilidade, podemos dizer que a ADA está funcionando? As vidas das pessoas com deficiências melhoraram? Agora elas têm acesso a empregos e benefícios associados ao trabalho? Elas podem participar de programas, serviços ou atividades do governo? As pessoas portadoras de deficiências podem fazer refeições nos mesmos restaurantes, fazer compras nos mesmos shopping centers, assistir a um filme nos mesmos cinemas freqüentados pelas pessoas que não possuem deficiências?

E no que diz respeito a essas entidades cobertas por esta lei, qual foi o impacto sobre as suas vidas? Esta é outra "norma sem fundos" que obriga as empresas privadas e os órgãos do governo a gastar milhões? Os empregadores foram obrigados a rebaixar os seus requisitos? Agora eles são obrigados a admitir os "deficientes" mesmo se eles não conseguirem executar o trabalho? Na atual conjuntura, convém verificar se esta lei está atendendo às necessidades.

"LENDO"

Para que se faça qualquer tipo de avaliação da ADA é preciso ter pelo menos uma visão geral da lei, além do vocabulário necessário para compreendê-la.

INFORMAÇÕES DE CARÁTER GERAL SOBRE A ADA

Em geral, a ADA determina que é ilegal discriminar tendo como base a deficiência. O objetivo é proporcionar, aos aproximadamente 54 milhões de pessoas com deficiências no país, acesso a empregos, a programas, serviços e atividades do governo, e instalações públicas. Para eliminar as barreiras que as pessoas com deficiências tradicionalmente encontram nessas áreas, a lei

contém cinco seções. A Seção I proíbe a discriminação no trabalho; a Seção II determina que os governos estaduais e municipais devem tornar as instalações, programas, serviços e atividades acessíveis; a Seção III determina que a discriminação em instalações públicas é ilegal; a Seção IV proíbe a discriminação nas telecomunicações; e a Seção V trata de várias disposições a respeito da relação da ADA com outras leis, além da questão do seguro-saúde.

Talvez a pergunta mais importante que surge em relação à ADA é, se, para fins de cumprimento da lei, uma pessoa é portadora de uma deficiência. Em conformidade com a ADA, uma pessoa com deficiência é alguém que: (1) possui uma deficiência mental ou física que limita, de maneira significativa, uma atividade essencial para a vida; (2) possui um histórico de tal deficiência; ou (3) é percebida ou vista como portadora de tal deficiência. Há várias expressões significativas nesta definição: "deficiência", "limita de maneira significativa", e "atividade essencial para a vida". A compreensão desses conceitos é extremamente importante para que se entenda quem preenche os requisitos de deficiência da ADA.

Uma "deficiência" é uma disfunção física que afeta um ou mais dos sistemas do corpo, ou uma disfunção mental ou psicológica. "Limitação substancial" significa, quando se compara o indivíduo a uma pessoa comum: (1) incapacidade de executar uma atividade essencial para a vida; (2) uma restrição significativa referente à maneira pela qual uma atividade pode ser executada ou o tempo durante o qual essa atividade pode ser executada; ou (3) uma restrição significativa da capacidade de executar uma ampla variedade de trabalhos. "Atividades essenciais para a vida" são as atividades básicas que uma pessoa comum que faz parte do público em geral pode executar com pouca ou sem nenhuma dificuldade. Essas atividades incluem caminhar, ver, ouvir, falar, respirar, curvar-se, aprender e trabalhar.

É importante que se compreenda que um diagnóstico não determina uma deficiência. Por exemplo, de acordo com o Manual de Assistência Técnica da Comissão de Oportunidades Iguais de Emprego [Equal Employment Opportunities



Commission](EEOC), um indivíduo com uma leve paralisia cerebral que apenas tenha uma pequena influência sobre a sua capacidade de falar, mas que não tenha impacto significativo nas outras atividades essenciais da vida "não é um indivíduo portador de uma deficiência, em conformidade com esta parte da definição."

QUESTÕES REFERENTES AO EMPREGO. Mesmo se um indivíduo se enquadrar na definição de deficiência, ele ou ela pode não ter direito a proteção, pois a ADA não cobre todas as pessoas com deficiências; na verdade ela somente abrange os indivíduos qualificados que possuem deficiências. No contexto do emprego, isso significa que o indivíduo está qualificado para o emprego porque ele ou ela possui a escolaridade e a experiência exigidas e pode executar as funções essenciais para o emprego.

Se um indivíduo portador de uma deficiência possuir qualificação profissional, ele ou ela pode ter direito a adaptações razoáveis no local de trabalho. Adaptações razoáveis incluem fazer com que as instalações existentes se tornem prontamente acessíveis e utilizáveis, reestruturação de serviços, modificação de horários de trabalho, aquisição ou modificação de equipamentos, ou adequação a políticas. A adaptação deve ser eficaz, isto é, ela deve permitir que a pessoa execute as funções essenciais do emprego.

Há ocasiões em que não é necessário fazer adaptações. É claro que isso não é necessário quando tais adaptações não permitirem ao indivíduo executar as funções essenciais do emprego. Da mesma forma, nenhuma adaptação razoável é exigida se isso significar "dificuldades excessivas" para o empregador ou se representar uma "ameaça direta" à saúde e à segurança do indivíduo com deficiência ou de outras pessoas.

Uma "dificuldade excessiva" é uma dificuldade ou despesa significativa em relação ao tamanho ou aos recursos financeiros do empregador, em geral. As

adaptações podem ser caracterizadas como uma dificuldade excessiva, de acordo com a EEOC, se forem caras, abrangentes ou profundas além de um limite razoável, se prejudicarem a organização da empresa ou se alterarem fundamentalmente a natureza ou a operação do emprego.

"Ameaça direta" é um risco significativo de lesão substancial baseado em provas objetivas e não uma mera especulação. A ameaça não pode ser baseada em alguma possibilidade remota no futuro; é preciso que ela seja um risco atual. Os empregadores devem reduzir ou eliminar o risco que uma adaptação pode causar. Quando isso não for possível, pode ser apropriado, por parte do empregador, recusar-se a admitir um candidato ou demitir um empregado portador de uma deficiência.

SERVIÇOS DO GOVERNO E INSTALAÇÕES PÚBLICAS. Com poucas variações, as definições e conceitos em conformidade com a Seção I também se aplicam às Seções II e III. De acordo com essas seções, um indivíduo qualificado é alguém que preenche os requisitos de "adequação essencial" do programa, serviço ou atividade. As entidades também deverão proporcionar adaptações razoáveis. Essas adaptações podem significar modificações razoáveis em políticas e procedimentos que excluem pessoas com deficiências, em barreiras arquitetônicas ou nas comunicações. Nenhuma modificação razoável é exigida, no entanto, se ela "alterar de maneira fundamental" a natureza do programa, serviço ou atividade de modo que ele não seja mais o mesmo. Finalmente, assim como ocorre com a "dificuldade excessiva" na Seção I, as entidades cobertas pelas Seções II e III não terão que proporcionar adaptações que representem um fardo excessivo ou uma ameaça direta à saúde e à segurança de outros (mas não a do indivíduo com deficiência como é o caso da Seção I).

Uma pergunta comum é a seguinte: há uma expectativa de que as entidades reconstruam ou reformem suas instalações? A resposta é um "não" categórico. Embora uma construção nova ou reformas em edifícios existentes devam estar em conformidade com as normas da ADA, não se exige que as entidades reformem seus edifícios



existentes. Da mesma forma, não se exige nem se espera que elas alterem obras de valor histórico. Uma norma de conduta é examinar o programa, e não o edifício. É possível mudar a maneira pela qual o programa é cumprido em vez de modificar o edifício? É possível mudar o programa, serviço ou atividade para uma parte acessível do edifício? Se este for o caso, a remodelação da execução do serviço, em vez da remodelação do edifício pode ser o suficiente.

APRENDIZADO APLICADO

Desde o dia da promulgação, os opositores e os defensores da ADA vêm se enfrentando em uma guerra de palavras a respeito do impacto em potencial da lei. Logo no início, surgiram previsões sombrias a respeito do que a ADA custaria para aqueles que fossem obrigados a cumpri-la. Surgiram também reclamações a respeito da ambigüidade da linguagem e reclamações dos empregadores, que afirmavam que a qualidade da sua produção cairia, necessariamente, se eles fossem obrigados a contratar indivíduos menos qualificados, com deficiências.

Os defensores da ADA também tinham as suas preocupações. Será que a ADA faria uma diferença de verdade nas vidas das pessoas portadoras de graves deficiências? Como eles devem proteger a integridade da lei contra a noção, em certos ambientes, de que ela atrai pessoas que somente se interessam pelo progresso financeiro? De que forma a mudança de uma maioria democrata para uma maioria republicana no Congresso faria com que a lei fosse modificada, coisa que os republicanos se comprometeram a fazer mais de uma vez?

Além disso, a ADA elevou o custo de se empregar pessoas com deficiências. De acordo com uma pesquisa feita pela Harris nas empresas, em 1995, 85 por cento dos empregadores entrevistados declararam que o custo não havia aumentado. Na verdade, 82 por cento indicaram que a ADA

justificava o custo da sua própria implementação. De fato, um estudo solicitado pela Sears, Roebuck and Company, uma grande empresa americana no ramo do comércio, revelou que 97 por cento das adaptações proporcionadas pelos empregadores tiveram um custo inferior a mil dólares. O custo médio de uma adaptação foi aproximadamente 200 dólares. Esses custos parecem insignificantes, especialmente se comparados com o custo de se demitir e substituir empregados (o que no caso da Sears, é aproximadamente 2 mil dólares por pessoa). E eles são muito baixos em comparação com o custo médio de um litígio em conformidade com a ADA, que é 12 mil dólares.

No entanto, apesar dessas estatísticas, as críticas continuam a aparecer, nos meios de comunicação e em outros ambientes. Na verdade, parece que os defensores da ADA estão perdendo a batalha das relações públicas. Mas será que as críticas são justificadas? Será que a realidade da ADA – a sua existência, políticas e resultados – dá margem a esse tipo de retórica? Um exame do que aconteceu no sistema legal dos Estados Unidos pode proporcionar respostas.

"ESCREVENDO"

De acordo com um artigo de Paul Steven Miller na publicação *Syracuse Law Review*, os críticos da lei alegam "que a definição [de deficiência] é vaga demais, permitindo que quase todos sejam deficientes e protegidos pela lei." De fato, há quem diga que a ADA permitiu que pessoas não deficientes brincassem com o sistema e iniciassem processos frívolos. No entanto, a realidade não condiz com a retórica.

Uma pesquisa divulgada pela Ordem dos Advogados dos Estados Unidos [American Bar Association] (ABA) em 1998 sugere que, em média, 92.1 por cento dos casos da ADA nos quais uma decisão foi tomada em favor de um lado ou do outro, os empregadores saíram vitoriosos. Uma das maneiras pelas quais os empregadores se deram tão bem é que eles contestam se o queixoso está ou não

em conformidade com a definição de deficiência da ADA. Os resultados têm sido surpreendentes. Cento e quatro das 110 decisões anunciadas pelos



tribunais no final de 1995 e em 1996 em conformidade com a Seção I da ADA davam conta de que o queixoso não se encontrava em conformidade com a definição de deficiência da ADA, e as sentenças favoreceram os empregadores.

Quando os redatores da ADA definiram deficiência, eles pegaram emprestada a definição contida na Lei de Reabilitação de 1973. Eles nunca esperavam que essa definição seria usada contra o próprio grupo que ela deveria proteger. No decorrer das duas décadas em que a Lei de Reabilitação havia vigorado, a definição não havia sido submetida ao tipo de ataque dos advogados de defesa que a ADA tem sofrido desde 1992.

De acordo com a Lei dos Direitos Civis de 1964, os afro-americanos não precisam provar de antemão que são afro-americanos. Da mesma forma, uma mulher não precisa provar que é, de fato, mulher. No entanto, em conformidade com a ADA, uma pessoa precisa superar a questão limítrofe, ou seja se ele ou ela tem uma deficiência ou não.

Como o Daily Labor Report observou em um artigo de 1998 a respeito da pesquisa da ABA, os "empregados são tratados de maneira desleal de acordo com a Lei, devido a muitos pequenos detalhes técnicos que freqüentemente impedem que a questão da discriminação no emprego seja levada em consideração, tendo em vista os seus méritos, por um tribunal administrativo ou jurídico." Algumas das limitações que não foram consideradas deficiências pelos tribunais no final de 1995 e em 1996 incluem: câncer, depressão, diabetes, hemofilia e esclerose múltipla. Uma mulher com câncer de mama que não podia trabalhar enquanto estava sendo submetida a terapia de radiação foi julgada não conforme com a definição de deficiência da ADA porque ela não apresentava uma limitação substancial na atividade essencial, que era trabalhar.

Surpreendentemente, foi na Suprema Corte dos Estados Unidos e não nos tribunais estaduais e

outros tribunais federais, que as pessoas com deficiências se deram melhor. A mais alta corte do país reexaminou e se pronunciou, determinando a sentença em dois casos envolvendo a ADA, e no momento está prestes a ouvir argumentos a respeito de cinco outros casos.

Em uma decisão por cinco votos contra quatro, a Corte determinou, no caso *Bragdon v. Abbot*, que a infecção por HIV que não havia evoluído até a fase conhecida como sintomática é uma "deficiência" em conformidade com a ADA. O caso envolveu a recusa por parte de Bragdon, um dentista, de tratar de Abbot, um paciente, que era portador do vírus HIV. O dentista insistiu que o tratamento fosse ministrado em um hospital (a um custo opcional para o paciente), argumentando que era necessário minimizar o risco de exposição que Bragdon correria.

Ao chegar à sua decisão, a Corte declarou que as decisões de outros tribunais de que a infecção assintomática por HIV não chega ao nível de "limitação" e muito menos de "deficiência", estão erradas. A Corte determinou que tendo em vista o fato de que o vírus começa a danificar imediatamente os glóbulos brancos do sangue da pessoa infectada, e a gravidade da doença, "nós a consideramos uma limitação a partir do momento da infecção."

Além disso, a suprema corte concluiu que a capacidade de se reproduzir e ter filhos é uma das "principais atividades da vida" em conformidade com a ADA, observando que "a reprodução e a dinâmica sexual a ela associada são essenciais para o próprio processo da vida." Esta conclusão pode ter conseqüências que transcendem o HIV e a AIDS, e pode afetar a luta contra a infertilidade.

A Suprema Corte também examinou a ADA e o seu impacto sobre os governos estaduais e municipais em conformidade com a Seção II, chegando a uma decisão unânime no caso "*Pennsylvania Dept. Of Corrections v. Yeskey*" de que as prisões estaduais são cobertas por aquela disposição da ADA. Este caso surgiu quando um detento com um histórico de hipertensão teve seu

acesso negado a um programa motivacional no campo de treinamento da prisão. Se o detento tivesse obtido permissão para participar desse



programa, ele teria o direito de sair da prisão em seis meses, em vez de 18 a 38 meses. Ao determinar que a ADA é aplicável aos detentos das prisões estaduais, a Suprema Corte concluiu que as prisões estaduais se enquadram diretamente na definição de "entidade pública" da Seção II da ADA.

Até meados de 1999, a Corte decidirá se o ato de solicitar benefícios de deficiência das instituições de seguridade social impede que o indivíduo faça uma reivindicação em conformidade com a ADA. O que está em jogo é se uma pessoa pode dizer que é suficientemente deficiente para ter direito a SSDI, e mesmo assim ser um "indivíduo qualificado portador de uma deficiência", em conformidade com a Seção I da ADA. A Corte também reexaminará a seguinte questão: se a obrigatoriedade de integração em conformidade com a ADA se aplica aos indivíduos em instituições, o que, portanto, requer que os estados procurem transferir as pessoas com deficiências das instituições, colocando-as em situações de convivência com a comunidade.

Além dessas questões, a Corte, até julho de 1999, tratará da questão das circunstâncias atenuantes – isto é, se a pessoa se enquadra na definição de deficiência ou se ele ou ela utiliza medidas de correção. Os exemplos podem ser o de um indivíduo com epilepsia que, devido ao fato de estar tomando medicação, não tem tido ataques, ou alguém cuja alta pressão arterial é mantida sob controle por meio de medicação. A EEOC, e o histórico da legislação, estão de acordo em um ponto: a deficiência de uma pessoa é determinada sem circunstâncias atenuantes. Os tribunais inferiores, no entanto, nem sempre têm seguido a intenção do legislativo ou a orientação da EEOC. Aceitando não apenas um mas três casos desse tipo, a Suprema Corte indicou claramente o seu interesse em resolver essa questão.

A eficácia da ADA não pode e não deve ser avaliada, no entanto, apenas de acordo com os resultados de opiniões do judiciário ou outras estatísticas referentes ao trabalho. Para avaliar, de fato, a ADA, é preciso examinar o que as estatísticas não podem medir – as pessoas com deficiências que foram beneficiadas por esta lei de direitos civis sem ter ido aos tribunais, que não apresentaram uma queixa junto à

EEOC, e que não se enquadram em uma categoria que está sendo pesquisada ou analisada.

FAZENDO CONTAS

Ninguém mantém estatísticas em âmbito nacional a respeito das pessoas com deficiências que, por causa da ADA, conseguiram chegar a uma resolução bem sucedida de uma questão, sem a pompa e circunstância de um processo. Essas histórias são muito mais numerosas do que as opiniões jurídicas.

O Sistema de Proteção e Defesa de Idéias [Protection and Advocacy System] (P&A) [<http://www.protectionandadvocacy.com>] é uma rede de órgãos governamentais, com uma missão atribuída pelo governo federal, e custeada por verbas federais, que está presente em todos os estados e territórios dos Estados Unidos. Sua missão é defender as idéias relacionadas aos direitos das pessoas com deficiências. Representantes do P&A trabalham com literalmente dezenas de milhares de indivíduos com deficiências, suas famílias e representantes, todo os anos. Os P&As proporcionam informações e indicações, conduzem pesquisas com orientação, aconselhamento, negociações e mediações. Poucos são os casos que resultam em uma audiência administrativa completa e um número menor ainda resulta em processos. E os poucos que vão parar no tribunal freqüentemente acabam em acordo.

A história de verdade é formada pelos casos que não vendem jornais. O público em geral nunca ouve falar dessas histórias porque elas representam problemas resolvidos, processos evitados.

HISTÓRIAS DO P&A.

- ❑ Um P&A pediu aos consumidores para fazer uma coleta de fichas de solicitação de emprego que tivessem perguntas referentes a deficiências. Como resultado de cartas que foram escritas e de conversas com empregadores, 29 executivos de empresas modificaram suas fichas, removendo perguntas desagradáveis, nos dois anos e meio decorridos desde o início do projeto. As perguntas ilegais tratavam de deficiências, altas médicas e



informações sobre tratamentos. Ninguém foi processado e os empregadores ficaram agradecidos porque foi encontrada uma solução.

❑ Uma organização que administrava uma orquestra sinfônica proibiu uma música, que tinha esclerose múltipla e usava cadeira de rodas, de trazer o seu animal de serviço ao palco, embora ela precisasse dos serviços do cão para pegar o arco ou a partitura, se um desses objetos caísse, e para ajudá-la a manter sua postura se ela começasse a se inclinar. Ela estava correndo o risco de perder o emprego. Através de negociações com a orquestra, a cliente conseguiu as adaptações de que precisava e o pessoal da orquestra recebeu treinamento sobre deficiências e o uso de animais de serviço.

❑ Um conselheiro de reabilitação vocacional com um caso sério de artrite reumática pediu ao seu empregador para ficar em casa um dia por semana, trabalhando via computador e modem. Ele pediu isso como uma adaptação razoável e o seu pedido foi negado, apesar de uma política do próprio empregador através da qual o trabalho em casa era estimulado por motivos ambientais. Depois que o P&A se envolveu nas negociações, a adaptação foi imediatamente concedida para o conselheiro.

❑ Uma funcionária cega estava começando a receber avaliações desfavoráveis do seu empregador, uma empresa de serviços de

informática, devido ao fato de que o próprio empregador não havia fornecido a ela a tecnologia assistencial adequada. O P&A conseguiu, por meio de negociações, que fosse fornecida uma impressora em Braille e um conjunto de fone de ouvido e microfone, para comunicação bilateral, para que a cliente pudesse executar o seu trabalho de maneira satisfatória.

❑ Um empregado que preparava alimentos em uma grande rede de restaurantes de comida rápida faltou ao serviço por motivo de doença. Tratava-se de doença mental. Quando ele tentou voltar a trabalhar, o seu nome não foi colocado na escala de serviço. Embora ele tenha encontrado outro emprego depois desse episódio, com a intervenção do P&A, ele recebeu os seus salários atrasados, e uma referência favorável. Além disso, a empresa concordou em proporcionar treinamento para os empregados, referente às doenças mentais e à ADA.

❑ Um zelador com um caso sério de dificuldade de aprendizado foi demitido após o período de experiência por não ter seguido instruções. O P&A entrou em ação e convenceu o empregador de que com uma adaptação razoável – instruções fornecidas em uma fita de áudio em vez de por escrito – o zelador poderia fazer o serviço de maneira satisfatória. O cliente ainda está empregado, e obtendo sucesso, graças à adaptação.

❑ Um hospital possuía dois empregados surdos. Um foi empregado durante sete anos, o outro durante 12 anos. Não foi oferecida nenhuma oportunidade de promoção a nenhum dos dois empregados. Em vez disso, eles foram relegados à Sala de Registros. Serviços de interpretação com linguagem de sinais foram colocados à sua disposição durante reuniões de empregados e durante sessões de treinamento. Os dois empregados receberam, continuamente, boas avaliações de desempenho. O P&A intercedeu a favor deles. Depois disso, os intérpretes de linguagem de sinais passaram a estar disponíveis sempre que sua presença se fizesse necessária. Agora, os dois empregados já foram promovidos duas vezes.

Estas histórias exemplificam o fato de que discretamente, nos bastidores, as pessoas com

deficiências têm encontrado ajuda para chegar a uma resolução satisfatória das questões referentes ao trabalho que têm surgido.

O Objetivo Está Sendo Alcançado?

Após mais de quatro anos em vigor na sua plenitude, a ADA pode não ter transformado em realidade os piores receios dos seus opositores – ou as maiores esperanças dos seus defensores. No entanto, ainda é cedo demais para que se possa avaliar, de maneira imparcial, o impacto ou a eficácia desta lei. Imagine, por exemplo, se a Lei dos Direitos Civis de 1964 tivesse sido formalmente avaliada após quatro anos – quer dizer, em 1968, um ano marcado por conflitos políticos e raciais. Agora, quase 35 anos depois, podemos realmente ver os efeitos daquela lei.

Quanto à ADA, sabemos que o número de pessoas com deficiências que estão empregadas aumentou entre 1991 e 1994 (mesmo antes de a lei entrar em vigor na sua totalidade). De acordo com as estatísticas oficiais, 800.000 pessoas a mais, portadoras de deficiências graves, foram admitidas em empregos em 1994 do que em 1991. A ADA pode não ter sido "a bala mágica" – a solução imediata e completa – que a comunidade dos deficientes havia esperado, mas ela certamente merece crédito por ter elevado o nível de conscientização. Essa maior conscientização, por sua vez, ajudou a estimular os empregadores e empresas a implementar modificações na maneira pela qual eles operam; tais modificações resultam em maior inclusão das pessoas com deficiências.

Após o teste do tempo, em algum momento no futuro, poderemos determinar com maior precisão se a ADA merece ser considerada uma iniciativa bem sucedida. ■

A advogada Paula N. Rubin, é diretora de treinamento da Associação Nacional de Sistemas de Proteção e Defesa de Idéias [National Association of Protection and Advocacy Systems, Inc.] (NAPAS). Além disso ela é professora-adjunta de direito no Centro de Direito da Universidade de Georgetown [Georgetown University Law Center]. Ela leciona direito referente à discriminação de deficiências.

EDUCAÇÃO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS:

UMA "IDÉIA" QUE EVOLUI

LESLIE SEID MARGOLIS

No decorrer dos últimos 25 anos, a face da sociedade americana mudou, na medida em que membros anteriormente invisíveis – pessoas com deficiências – começaram a sair de trás das portas fechadas das instituições, dos hospitais, e das suas casas. Eles procuraram obter acesso aos direitos e privilégios que os demais membros da sociedade usufruíam, como a possibilidade de freqüentar escolas, conseguir empregos, fazer amigos e fazer parte da comunidade.

Boa parte dessas mudanças resulta de leis federais (do governo dos Estados Unidos), como por exemplo a Seção 504 da Lei de Reabilitação de 1973 [Rehabilitation Act of 1973], a Lei Sobre a Educação de Indivíduos com Deficiências [Individuals with Disabilities Education Act] (IDEA), e a Lei dos Americanos Portadores de Deficiências [The Americans With Disabilities Act] (ADA), de 1990. Cada um desses instrumentos legais

contribuiu para que se começasse a romper as barreiras físicas e psicológicas que têm isolado e segregado as crianças e os adultos com deficiências. Este artigo se concentra nas mudanças na educação causadas pela promulgação inicial, e posterior reautorização, da IDEA [http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/the_law.html].

No início da década de 1970 a 1980, os pais das crianças com deficiências em alguns estados começaram a mover ações para obrigar as redes de ensino a proporcionar educação para seus filhos. Dois dos casos que exerceram mais influência,

PARC contra a Pensilvânia [PARC v. Pennsylvania] (1971) e Mills contra a Secretaria de Educação do Distrito de Colúmbia [Mills v. District of Columbia Board of Education] (1972), resultaram na promulgação da Lei Sobre a Educação de Todas as Crianças Deficientes [Education of All Handicapped Children Act] (EAHCA), o instrumento legal que precedeu a IDEA. Por ocasião da promulgação da EAHCA em 1976, chegou ao conhecimento do Congresso dos Estados Unidos que havia mais de oito milhões de crianças com deficiências nos Estados Unidos. Mais da metade não estava

recebendo serviços de educação apropriados. Desses oito milhões, um milhão de crianças estavam completamente excluídas da escola. Além disso, muitas crianças que estavam freqüentando as escolas normais não estavam indo bem nos estudos porque possuíam deficiências que não haviam sido detectadas.

A EAHCA determinava que os estados que quisessem participar deste programa, que recebia assistência do governo federal, proporcionassem uma "educação pública gratuita e apropriada" no ambiente "menos restritivo possível", para cada criança ou jovem de até 21 anos de idade cuja deficiência prejudicasse sua capacidade de se beneficiar da educação, e que necessitasse de educação especial e serviços relacionados, para progredir nos estudos. Esse instrumento legal estabeleceu alguns requisitos no que se referia a procedimentos, que deveriam ser implementados pelas redes de ensino estaduais e municipais, além de salvaguardas para proteger os direitos dos alunos e dos pais. Ao promulgar a lei, o Congresso fez com que a individualização dos serviços se tornasse o alicerce de uma educação apropriada, exigindo que fosse desenvolvido um plano de educação individualizada [individualized education plan] (IEP) para cada criança que recebesse educação especial.

O IEP deveria conter objetivos anuais e objetivos de curto prazo que serviriam de programação para a educação da criança, tendo como base as suas necessidades individuais. Além disso, embora os estados devessem assegurar a disponibilidade contínua de opções de programas para que todas as crianças fossem adequadamente atendidas, a EAHCA determinou uma preferência pela colocação da criança no ambiente menos restritivo no qual o IEP pudesse ser implementado, e exigia que a criança não fosse removida da sala de aula normal,

a não ser que ela não pudesse receber uma educação satisfatória, mesmo com o uso de recursos didáticos e serviços complementares. A lei não definia recursos didáticos e serviços complementares; no entanto, os exemplos incluem ajuda na sala de aula ou ajuda individual, modificações físicas na sala de aula, dispositivos tecnológicos ou equipamentos, e modificação de currículos.

A EAHCA foi extremamente importante na abertura das portas das escolas para as crianças com deficiências, e no estabelecimento de uma série de proteções sob a forma de procedimentos para reger a educação que era proporcionada a essas crianças. No entanto, quando a Suprema Corte dos Estados Unidos realizou a sua primeira análise da EAHCA, o instrumento não tinha como objetivo garantir nenhum resultado específico a partir do momento em que as crianças ingressassem na escola. Embora as crianças com deficiências, que nunca haviam sido atendidas, e outras que vinham recebendo até então um atendimento insuficiente, tivessem começado a receber educação especial e os serviços a ela relacionados, como terapia ocupacional e física, assistência médica, fonoaudiologia e aconselhamento psicológico, entre outros, elas não saíam necessariamente da escola, aos 18 ou 21 anos, em condições de levar uma vida independente ou produtiva. Na verdade, muitas crianças e jovens com deficiências, especialmente aquelas com sérios problemas emocionais ou dificuldades de aprendizado, não conseguiam concluir os estudos com sucesso.

A EAHCA foi reautorizada várias vezes, com uma série de emendas que regiam questões como serviços antecipados de intervenção para bebês e crianças em idade pré-escolar, honorários advocatícios para as famílias que questionassem – e que fossem bem sucedidas – os programas de educação especial dos seus filhos, e o acréscimo de certos serviços (como planos de transição para alunos mais velhos e tecnologia assistencial), o acréscimo de certas deficiências que poderiam dar às crianças que as possuíssem acesso à educação especial (como lesões traumáticas no cérebro e autismo), e mudanças na nomenclatura para reconhecer o uso – recentemente descoberto pela sociedade – da palavra "deficiência" no lugar de

"incapacidade" [N. do T.: "disability" e "handicap", respectivamente, no original]. Por ocasião da reautorização de 1990, o nome do instrumento legal foi mudado de EAHCA para IDEA.

As emendas mais significativas e abrangentes ocorreram em 1997, depois de dois anos de intensa e às vezes amarga controvérsia. Embora as emendas de 1997 representem, sem dúvida, um instrumento legal de caráter conciliatório, as conclusões do Congresso ao reafirmar a IDEA nos permitem perceber até que ponto a sociedade americana evoluiu em termos das suas expectativas quanto às pessoas com deficiências, e o seu reconhecimento de que a educação especial é apenas uma parte do sistema de educação da nação, e não um sistema separado e independente.

O Congresso concluiu, em parte, que a educação das crianças com deficiências pode se tornar mais eficaz se as seguintes providências forem tomadas:

- ❑ O estabelecimento de altas expectativas para elas e a garantia de que elas tenham acesso ao currículo geral, tanto quanto possível.
- ❑ O fortalecimento do papel desempenhado pelos pais e a garantia de que as famílias tenham oportunidades significativas de participar na educação dos seus filhos na escola e em casa.
- ❑ A coordenação da IDEA com outros esforços para a melhoria do sistema escolar em nível municipal, estadual e federal, para garantir que os alunos com deficiências se beneficiem de tais esforços, de modo que a educação especial possa se tornar "um serviço prestado às crianças, em vez de um lugar para onde elas são enviadas."

- ❑ O provimento de educação especial apropriada e dos serviços e recursos e instrumentos de apoio relacionados, na sala de aula normal, sempre que isso for apropriado.

- ❑ O apoio ao desenvolvimento profissional de alta qualidade.

- ❑ A melhoria dos esforços de recrutamento para trazer mais professores que sejam membros das minorias, para o ambiente da educação especial.

Essas conclusões do Congresso são particularmente significativas porque elas reconhecem que as baixas expectativas quanto aos estudantes com deficiências e o treinamento profissional inadequado podem prejudicar ou impedir um progresso educacional significativo, e porque elas reconhecem que o contexto no qual as crianças recebem a educação especial é o sistema educacional como um todo. Portanto, é essencial que a educação especial seja levada em consideração e incluída em quaisquer esforços referentes a uma reforma na educação. Além disso, as conclusões do Congresso são importantes porque elas refletem o que as famílias, os profissionais e a sociedade em geral aprenderam nos últimos anos a respeito dos benefícios para todos quando os alunos com deficiências recebem os seus serviços de educação especial em salas de aula comuns, convivendo com os colegas que não possuem deficiências.

As emendas de 1997 instituíram uma série de mudanças que se destinam a fortalecer o IEP como o alicerce da educação da criança. Por exemplo, a equipe multidisciplinar responsável pelo desenvolvimento do IEP de uma criança deve examinar uma série de fatores referentes ao aluno, como: necessidades de comunicação se ele for surdo; a necessidade de apoio e estratégia comportamental positivos se o seu comportamento representar um impedimento à sua capacidade de aprender ou à capacidade dos outros alunos de aprender; a necessidade de dispositivos e serviços de tecnologia assistencial; e necessidades de comunicação se ele ou ela não for proficiente em inglês. Além disso, a IDEA, agora parte da premissa de que os alunos que são cegos ou deficientes

visuais aprenderão Braille a não ser que a equipe possa justificar uma decisão diferente.

Os aperfeiçoamentos da IDEA em 1997 também especificavam, pela primeira vez, que o IEP deve incluir os instrumentos de apoio e serviços programáticos necessários para os funcionários da escola, para que a criança possa freqüentar uma sala de aula comum, em vez de apenas os serviços e instrumentos de apoio que devem ser fornecidos à criança em questão. Trata-se de um acréscimo particularmente significativo à IDEA.

Freqüentemente, com treinamento, apoio, acesso a recursos ou até mesmo uma modificação como uma turma menor na sala de aula, as crianças podem ser educadas com bons resultados em salas de aula comuns. Esses serviços e instrumentos de apoio, no entanto, talvez nem sempre tenham estado à disposição dos funcionários da escola. Ao tornar a consideração de tais instrumentos de apoio e serviços programáticos parte do processo do IEP, os funcionários devem ser capazes de conseguir com mais facilidade o que for necessário para atender às crianças de maneira adequada, sem segregá-las em classes separadas, isoladas, de educação especial.

Em um esforço para garantir melhores resultados para os alunos com deficiências, a IDEA de 1997 determina a participação de alunos com deficiências em avaliações em nível estadual e municipal. Os estados devem desenvolver programas adequados de teste para os alunos que não puderem participar, mesmo com adaptações, no programa regular de testes. Além disso, o planejamento para a transição deve começar quando a criança tiver menos idade, para aumentar a possibilidade de o aluno passar os anos de escola secundária envolvido de maneira produtiva no processo da mudança das iniciativas escolares para as pós-escolares.

A reautorização de 1997 tratava, pela primeira vez, da questão da disciplina dos alunos com deficiências. Esta, sem dúvida, foi uma área de grande controvérsia durante o processo de reautorização. Embora as redes de ensino, agora, tenham muito mais liberdade de remover crianças com deficiências da escola, a IDEA estipula algumas salvaguardas e requisitos estatutários que devem ser atendidos em um esforço para garantir que as crianças não sofram discriminação tendo como base a sua capacidade. As crianças que tiverem sido removidas do seu programa escolar ainda têm o direito de receber uma educação pública, gratuita e apropriada. No entanto, essa educação pode ser proporcionada em um ambiente alternativo – um ambiente que possa oferecer à criança o acesso ao currículo geral, implementar o seu IEP, e tratar da questão do comportamento da criança, de modo a minimizar ou eliminar a possibilidade de a criança apresentar, novamente, o comportamento que deu motivo à sua remoção da escola.

A IDEA, como muitos outros instrumentos legais nos Estados Unidos, provocou muitos comentários, controvérsias, e disputas legais no decorrer dos 23 anos da sua história. O processo legal é freqüentemente usado para definir os limites dos requisitos estatutários. As complexidades da tentativa de individualizar a educação das crianças com deficiências, lidar com orçamentos mais baixos, e tratar das preocupações das famílias que estão tentando garantir o acesso de seus filhos a uma educação pública, gratuita e apropriada, fizeram com que a educação especial se tornasse particularmente suscetível a esse processo de definição de limites.

Por exemplo, no início de 1999 ou até meados do mesmo ano, a Suprema Corte dos Estados Unidos deverá anunciar uma decisão referente ao ponto em que os serviços de saúde na escola, estipulados pela IDEA, terminam, e em que ponto os serviços médicos não requeridos pela IDEA começam. É provável que haja litígio a respeito dos novos requisitos de disciplina da IDEA; além disso, as famílias e as redes de ensino continuarão em desacordo sobre o que constitui uma educação apropriada para determinadas crianças. A execução dos requisitos da IDEA nos níveis municipal, estadual e federal também continuará a ser um dos

principais tópicos de discussão, porque sem um mínimo de execução da lei, os seus benefícios não podem se concretizar na sua plenitude. É axiomático que muitos instrumentos legais, especialmente aqueles que lidam com os direitos civis, não são observados automaticamente, mas exigem um esforço considerável por parte dos seus beneficiários—neste caso, os alunos com deficiências e seus pais – para que as garantias se transformem em realidade. No entanto, as crianças e os seus pais precisam ser capazes de prever que os órgãos governamentais responsáveis pela implementação da IDEA farão o seu trabalho de maneira eficaz. A monitoração e o exercício da pressão para a implementação do instrumento legal são partes essenciais desse esforço.

Apesar da controvérsia que existe a respeito da educação especial, está claro que a IDEA criou as condições para que milhões de crianças com deficiências freqüentassem escolas ao lado dos seus pares não portadores de deficiências. Afinal a educação especial só é, de fato "especial" porque ela oferece às crianças portadoras de deficiências a oportunidade de fazer o que os seus amigos, vizinhos, primos, irmãos e irmãs fazem – freqüentar a escola, aprender e brincar, tornando-se no devido tempo, cidadãos com uma formação e membros respeitados da sociedade. ■

Leslie Seid Margolis é advogada especializada no direito referente à educação especial, no Centro de Direito Referente às Deficiências [Maryland Disability Law Center], em Baltimore, o órgão do governo de Maryland responsável pela proteção dos deficientes e pela defesa de idéias referentes ao tema. Ela também proporciona assessoria técnica legal à Associação Nacional de Sistemas de Proteção e Defesa de Idéias [National Association of Protection and Advocacy Systems, Inc.] (NAPAS), em Washington, D.C. e à rede nacional de proteção e defesa de idéias..

A A TECNOLOGIA ASSISTENCIAL SE EXPANDE PARA ATENDER ÀS CRESCENTES NECESSIDADES

BERYL LIEFF BENDERLY

Como vive em uma cidade congestionada da Costa Leste dos Estados Unidos, Katie C. não "acredita em veículos movidos a gasolina para viagens curtas." Portanto, para se movimentar dentro de um raio de aproximadamente três quilômetros, ela freqüentemente usa a sua bicicleta, um meio de transporte que ela acha "muito mais adequado" para esses pequenos deslocamentos do que a sua cadeira de rodas.

Isso mesmo, cadeira de rodas. Quatro anos atrás, Katie, que não pode usar as pernas, comprou uma HandBike, um veículo de duas rodas projetado para os usuários de cadeiras de rodas. Desenvolvida pelo falecido projetista Chris Schwandt e fabricada pela Mobility Engineering, de Pasco, Washington [<http://www.televar.com/~pcr/pcr1.htm>], esta bicicleta especializada faz parte do número crescente de dispositivos que estão sendo usados por pessoas com deficiências físicas, de comunicação, sensoriais, e outras, para fazer as coisas que desejam e participar de maneira mais ativa e integral na sociedade do que em qualquer outra época.

Assim como a sua bicicleta representa uma mudança radical em relação a uma imagem antiquada da deficiência física, Katie faz parte de um número cada vez maior de pessoas, que enfrentam desafios físicos e cognitivos, que querem que a sua

capacidade e criatividade, em vez das limitações do corpo, determinem o que elas podem fazer, aprender e usufruir. Quaisquer que sejam os seus problemas, envolvendo mobilidade, controle muscular, audição, fala, visão ou outras características, muitos indivíduos, que a sociedade, no passado poderia ter relegado a oportunidades limitadas, segregação social ou até mesmo dependência, agora estão procurando os muitos engenheiros, projetistas e empreendedores que estão projetando e comercializando tecnologias, geralmente conhecidas como "tecnologias assistenciais" que ajudam as pessoas a viver de maneira mais ativa, independente, produtiva e agradável.

Os recursos tradicionais, como cadeiras de rodas, motonetas, bengalas brancas, aparelhos de surdez, e carros que podem ser controlados usando-se apenas as mãos, naturalmente, já se encontram disponíveis há décadas. Mas como a boa forma física e a facilidade de movimentação agora estão na moda para todos, e como o computador pode ser encontrado em quase todos os lugares — residências, escritórios e até mesmo em "internet cafés", as pessoas com deficiências estão exigindo — e recebendo — assistência tecnológica em um nível nunca antes visto. Em todo o território dos Estados Unidos, nos institutos de pesquisa, nos laboratórios das universidades, em oficinas nos

porões das residências, e em companhias cujo tamanho pode variar de empresa de grande porte até empresa individual, inventores que, por sua vez, podem ser desde Ph.D's até amadores curiosos, estão trabalhando em dispositivos para resolver os problemas diários de acesso, inclusão e produtividade causados por uma série de deficiências. Qualquer que seja o problema, desde o manuseio de uma chave de fenda até o trabalho de calçar sapatos, brincar ou usar um computador, subir escadas ou conversar com amigos, os dispositivos especializados estão ampliando as oportunidades como nunca o fizeram.

Além disso, o entusiasmo dos americanos em relação à tecnologia assistencial (AT) transcende os indivíduos ou famílias que estão lidando com determinados tipos de deficiências. Há mais de uma década, a criação de cada vez mais e melhores dispositivos de assistência tem sido a política oficial do governo dos Estados Unidos. A necessidade de levar a tecnologia assistencial — definida como "qualquer item, equipamento, ou produto...que seja usado para ampliar, manter, ou melhorar a capacidade funcional de pessoas com deficiências" — a todos os que puderem se beneficiar dela, também aumentou.

Em 1988, o Congresso dos Estados Unidos aprovou a Lei Sobre Auxílio Relacionado à Tecnologia Para Indivíduos com Deficiências [Technology-Related Assistance for Individuals with Disabilities Act], conhecida como "Tech Act," que reconhece a deficiência como uma parte natural da experiência humana" que "não diminui de modo algum" o direito que qualquer pessoa tem à "independência, à autodeterminação, a carreiras significativas ou à participação total" no "âmbito da vida econômica, política, social, cultural, e educacional" dos Estados Unidos. Além disso, a Lei Sobre a Educação de Indivíduos com Deficiências [Individuals with Disabilities Education Act] (IDEA) assegura o direito de todas as crianças em idade escolar de utilizar os dispositivos assistenciais de que elas precisam para adquirir uma educação.

Para transformar esses direitos em realidade, a Tech Act autorizou o repasse de verbas para os estados, para a criação de programas e projetos com o objetivo de informar os seus cidadãos a respeito dos dispositivos que se encontram disponíveis e ajudar os indivíduos a escolher e a obter os dispositivos adequados para eles. Cada um dos 50 estados, além do Distrito de Colúmbia e dos territórios, agora possui um programa ou serviço de AT (tecnologia assistencial). O Instituto Nacional de Pesquisa Sobre Deficiência e Reabilitação, [National Institute for Disability and Rehabilitation Research], que pertence ao Departamento de Educação dos Estados Unidos [U.S. Department of Education], proporciona subvenções para os estados e estimula a pesquisa para que se consiga criar melhores dispositivos. O Departamento de Questões Referentes aos Ex-Combatentes dos Estados Unidos [U.S. Department of Veterans Affairs] também apóia de maneira ativa a pesquisa e o desenvolvimento de tecnologias assistenciais e de reabilitação. Para prover acesso ao vasto acervo de invenções disponíveis, o Departamento de Educação mantém o ABLEDATA [<http://www.abledata.com>], um serviço computadorizado que relaciona mais de 24.000 produtos assistenciais e de reabilitação que são produzidos em escala comercial.

A

AT compensa em termos de independência e satisfação, segundo revelam as pesquisas. Um estudo conduzido em 1993 pelo Conselho Nacional de Deficiências [National Council on Disability] revelou que quase 75 por cento das crianças pesquisadas podiam permanecer em salas de aula comuns, e que 45 por cento usavam uma quantidade menor de serviços relacionados à escola, graças aos dispositivos assistenciais. Sessenta e cinco por cento dos adultos em idade de trabalhar pesquisados dependiam menos dos membros da família, 58 por cento utilizavam menos ajuda remunerada, e 37 por cento aumentaram sua receita pelo mesmo motivo. Oitenta por cento dos adultos mais velhos pesquisados dependiam menos de outras pessoas, a metade necessitava menos de ajuda remunerada, e a metade conseguia viver fora de asilos para idosos por causa da AT. Mas mesmo assim, muitas pessoas fazem coro com a reclamação de Katie, de que "as

tecnologias assistenciais são caras demais". Tendo em vista os benefícios óbvios que elas trazem, a "a questão não é como podemos bancar uma AT eficaz, mas quais serão os custos se nós não adquirirmos tais dispositivos." Esta é a posição do Serviço de Tecnologia Assistencial da Califórnia [California Assistive Technology Service], o programa de AT do estado.

A busca de tecnologias assistenciais melhores e mais disponíveis está também a caminho de se abrir novos campos profissionais. Duas organizações, em âmbito nacional, de pessoas que desenvolvem e fabricam produtos assistenciais, a Sociedade de Engenharia de Reabilitação e Tecnologia Assistencial da América do Norte [Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America] (RESNA) [<http://www.resna.org>], e a Associação das Indústrias de Tecnologia Assistencial [Assistive Technology Industry Association], (ATIA) [<http://www.atia.org>], procuram defender os interesses dos indivíduos e das empresas, respectivamente. Mais de 55 firmas que fornecem uma grande variedade de dispositivos pertencem à ATIA, fundada em 1998. Essa organização é a maior associação empresarial do mundo no campo de AT. A primeira conferência mundial do grupo, marcada para outubro de 1999, em Orlando, Flórida, apresentará os produtos fabricados pelos seus associados, e, segundo as expectativas dos organizadores, atrairá profissionais de AT e outras pessoas interessadas dos Estados Unidos e de outros países.

À medida que aumenta a quantidade e a sofisticação dos dispositivos disponíveis, as tarefas de compreendê-los e explicá-los para os usuários em potencial, e de ajudar as pessoas a fazerem as melhores escolhas, também têm se tornado processos mais técnicos e complicados. As universidades estão atendendo às necessidades com programas que se destinam aos especialistas em treinamento neste crescente campo de trabalho. A Universidade Estadual da Califórnia em Northridge [California State University at Northridge], por

exemplo, oferece um programa através do qual se pode obter um certificado em tecnologia assistencial. A Universidade de Illinois em Chicago [University of Illinois at Chicago] anunciou o que ela chama de "o primeiro programa de doutorado em estudos de deficiências, da nação," coordenado, em parte, pelo seu novo departamento de deficiência e desenvolvimento humano, que também oferecerá um título de mestrado.

As dezenas de empresas americanas que, no momento, estão comercializando tecnologias assistenciais, oferecem tudo desde o mais atualizado hardware e software até roupas e acessórios elegantes para usuários com deficiências.

Os dispositivos de AT se enquadram em 10 principais categorias. Os equipamentos para a vida diária ajudam a pessoa a executar tarefas rotineiras como cozinhar, comer, lavar, se vestir e fazer o trabalho doméstico.

Equipamentos de comunicação, que aumentam a capacidade do usuário ou que proporcionam uma capacidade alternativa, permitem que as pessoas com capacidade limitada de falar, ou que não tenham condições de falar, se comuniquem, tanto no que diz respeito à expressão quanto à recepção. Dispositivos de acesso a computadores atendem às necessidades das pessoas que não conseguem usar os teclados, o mouse e telas convencionais. Sistemas de controle ambiental proporcionam a capacidade de regular aparelhos eletrodomésticos, serviços de segurança, e similares. Modificações feitas nas residências e locais de trabalho, como rampas, elevadores, modificações em banheiros, ou outras adaptações feitas em estruturas, diminuem ou eliminam várias barreiras. Próteses e aparelhos ortopédicos auxiliam o funcionamento de partes defeituosas do corpo, substituem partes que faltam, ou melhoram o funcionamento cognitivo, servindo como dispositivos de aviso ou estímulo. Dispositivos de assento ou posicionamento melhoram a estabilidade, o apoio e outras características de cadeiras de rodas e outros sistemas de assento. Aparelhos para os deficientes visuais aperfeiçoam ou substituem a capacidade de ver os objetos. Aparelhos para os deficientes auditivos aperfeiçoam ou substituem a capacidade de ouvir em uma

grande variedade de situações. Dispositivos de auxílio à mobilidade aumentam a capacidade que as pessoas têm de se movimentar. E as modificações feitas em veículos aumentam a capacidade das pessoas de usar veículos a motor. No entanto, qualquer que seja o dispositivo específico, todos têm o mesmo objetivo: permitir que as pessoas com todos os tipos de deficiências tenham vidas mais bem sucedidas, produtivas e satisfatórias.

A inteligente combinação de alavancas, alças, rodas e engrenagens da HandBike é um excelente exemplo da nova abordagem. Como todos os bons dispositivos de tecnologia assistencial, o produto potencializa a capacidade que pessoas como Katie já possuem — neste caso, o uso dos braços e mãos. No lugar da força das pernas, o usuário opera um veículo de duas rodas, na posição deitado, acionando manualmente uma corrente, que, por sua vez, impulsiona a roda dianteira. Duas pequenas rodas laterais funcionam como descansos e como um "trem de pouso", Katie explica. Ela aprendeu a andar na bicicleta, sozinha, em duas horas, e, graças às rodas laterais, acha seguro usá-la até mesmo em ruas cobertas de gelo. Além de ir de bicicleta para o trabalho, ela se une a colegas ciclistas, que utilizam seus veículos em posições mais convencionais, em eventos relacionados com o meio ambiente, como um encontro anual de ciclistas no Dia da Terra, na primavera, quando grupos de pessoas de mentalidade ecológica, que normalmente vão de carro ou outros meios para o trabalho todos os dias, procuram aumentar a conscientização do público, indo de bicicleta para o trabalho em massa. A engenhosidade dos inventores criou oportunidades ilimitadas. Se um usuário de cadeira de rodas preferir ficar na areia da praia ou tomar um banho de mar em vez de andar de bicicleta, a Beachmaster Aquatic Wheelchair (literalmente uma cadeira de rodas aquática) fabricada pela Beach Wheels, Inc. [<http://www.naples-fl.com/wheels>], pode ser justamente o produto de que a pessoa precisa. E embora a sua invenção ainda não esteja totalmente aperfeiçoada e nem disponível comercialmente, uma

equipe da Robótica Geral e Percepção Sensorial Ativa da Universidade de Pensilvânia [University of Pennsylvania's General Robotics and Active Sensory Perception] (GRASP) está desenvolvendo uma cadeira de rodas que pode subir em guias, e talvez um dia possa até subir escadas. Usando um par de pernas dianteiras, similares às de uma aranha, o veículo já subiu com sucesso em plataformas de até trinta centímetros de altura; as pernas podem também ser úteis para tarefas como segurar uma porta aberta. A equipe espera que os vídeos on-line da cadeira subindo uma guia [<http://www.cis.upenn.edu/~venkat/wheel.html>] sirvam de estímulo a algum empreendedor que viabilize a sua produção para venda.

As viagens eletrônicas também apresentam excitantes oportunidades e sérios obstáculos para as pessoas com deficiências. A Internet tem sido um verdadeiro achado para muitas pessoas com deficiência de audição e outras dificuldades de comunicação, que agora podem se comunicar on-line, nas mesmas condições em que todos os outros cidadãos do espaço cibernético o fazem, coisa que não se pode fazer por telefone. A incapacidade de falar normalmente, por exemplo, não impediu Jamie Clark, empreendedor de Maryland, de fundar um bem sucedido provedor de serviços da Internet, a Clarknet. Um empregado de Clark, que ouviu perfeitamente, recentemente relatou ao Washington Post como ele se candidatou a uma vaga, foi entrevistado e aceitou um emprego na Clarknet somente por e-mail. Somente quando compareceu à empresa para o primeiro dia de trabalho foi que ele descobriu que o seu patrão era surdo, assim como muitos dos seus colegas, e que ele precisaria aprender a linguagem de sinais se quisesse acompanhar o bate-papo no escritório.

Mesmo assim, grandes barreiras impedem o acesso de pessoas com muitas outras deficiências ao espaço cibernético, embora a possibilidade de se conectar seja, atualmente, essencial em muitos empregos e escolas. Os dispositivos normais de entrada requerem habilidades físicas muito específicas: controle manual e destreza para manipular o teclado e o mouse, e a visão para ver, com clareza, telas cheias de botões, campos, instruções e etiquetas, e para posicionar o cursor

adequadamente. Além disso, os dispositivos normais de saída, o monitor e a impressora, só são úteis para aqueles que podem ver a tela e o papel com clareza. No entanto, felizmente, dezenas de empresas oferecem software e hardware que dão as boas vindas ao espaço cibernético, às pessoas com muitos tipos de deficiências.

Algumas opções ajudam as pessoas que não podem manipular o teclado ou o mouse comum. Software sensível ao toque na tela permite que as pessoas selecionem materiais, movam ícones e objetos na tela, abram menus, desenhem imagens, e executem muitas outras funções na tela, bastando apontar. O software que reproduz o teclado na tela permite que os usuários digitem tocando a tela ou usando um mouse para mover o cursor entre uma letra e outra. Programas de voz permitem que as pessoas executem uma grande variedade de programas, incluindo processadores de texto e planilhas, usando comandos verbais. Programas de previsão de palavras facilitam a tarefa de digitar grandes quantidades de texto fazendo com que o computador preveja a palavra que o usuário pretende escrever, reduzindo o número de letras que precisam ser digitadas.

O hardware inovador também faz com que a informática se torne mais acessível. Teclados projetados com finalidades específicas organizam funções para pessoas que possuem determinadas limitações cognitivas, e também atendem outras necessidades, como permitir que as pessoas que não podem pressionar duas teclas ao mesmo tempo obtenham o mesmo efeito, pressionando as teclas em sucessão. Esses teclados também podem fazer com que uma pessoa que não possa mover o mouse seja capaz de movimentar o cursor pressionando botões. Teclas especiais podem substituir os botões do mouse, permitindo que as pessoas usem os movimentos da outra mão em vez dos impulsos com um único dedo que são necessários quando se usa um mouse comum. Alças especiais que podem se encaixar na boca do usuário operam joysticks e produzem efeitos na tela. Sensores projetados com precisão permitem que os usuários de computadores controlem o cursor, fazendo pequenos movimentos com a cabeça, permitindo que sejam feitas todas as funções usuais

de controle de cursor além de digitação em um teclado na tela, e pode-se até fazer desenhos. Dispositivos que permitem que se controle o cursor por meio do sopro produzem efeitos similares. E opções especializadas de saída de dados incluem dispositivos que ampliam a imagem do monitor e a transformam em linguagem falada ou Braille. Muitos desses programas também permitem que as pessoas com deficiências de comunicação usem o computador como uma "máquina de falar", que transforma o material digitado em linguagem falada.

A incapacidade de usar outros equipamentos muito menos complexos do que um computador também pode limitar enormemente as opções de trabalho e lazer. Ferramentas manuais comuns como chaves de fenda, grifos ou grosas permitem que as pessoas consertem carros ou preparem refeições. Portanto, a perda de uma mão pode fazer com que uma pessoa perca a independência de executar tarefas pessoais. Sistemas de ferramentas intercambiáveis, usados para fixar ferramentas manuais projetadas com essa finalidade a próteses, podem restaurar a habilidade de um cozinheiro de ralar queijo ou de um encarregado de serviços gerais de apertar parafusos, além da autoconfiança que a pessoa sente quando faz as coisas sozinha.

As condições que interferem com a operação de outros equipamentos e aparelhos eletrodomésticos comuns, como um dispositivo de controle remoto de televisão ou um brinquedo mecânico, também aumentam, e muito, a dependência. Mas uma grande variedade de interruptores criados para facilitar a operação desses equipamentos permite que as pessoas liguem e desliguem aparelhos eletrodomésticos, aumentem o volume, ou diminuam a temperatura, bastando para isso um toque da bochecha do usuário, o piscar de um olho, ou um pequeno movimento da cabeça ou de um dedo.

E além do poder de controlar equipamentos e ferramentas, a possibilidade de administrar a própria aparência aumenta sobremaneira a auto-afirmação e faz com que a pessoa se sinta mais à vontade socialmente. Os homens e mulheres que usam cadeiras de rodas, por exemplo, freqüentemente acham que as roupas feitas para pessoas que ficam de pé e andam não realçam a sua aparência e nem são confortáveis para se usar quando se está sentado. Mas certas modificações, como uma

alteração estratégica do comprimento de camisas e saias, calças com um corte mais largo nos quadris ou mais longo na braguilha, e aberturas laterais e costas mais compridas nas túnicas e blusas, fazem com que o usuário tenha uma aparência mais elegante, fique mais bem arrumado, e se sinta muito mais confortável. Algumas empresas oferecem linhas de roupas para uso em cadeira de rodas apropriadas para todas as ocasiões, desde reuniões de negócios e recepções formais até idas ao supermercado.

A grande expansão, ocorrida na última década, no interesse e na inventividade no que diz respeito à tecnologia assistencial parece continuar no mesmo ritmo. À medida que a população dos Estados Unidos se torna mais idosa e o número de pessoas que passa pela experiência "natural" da deficiência continua a crescer, também crescerá a necessidade de dispositivos cada vez mais engenhosos e facilmente disponíveis, para permitir que as pessoas vivam a vida na sua plenitude. Mas por enquanto, felizmente, já existem oportunidades sem limite, e freqüentemente surpreendentes. ■

Beryl Lieff Benderly é uma veterana escritora baseada em Washington, D.C., especializada em saúde, ciência e educação. Ela é a autora de "Dancing Without Music: Deafness in America" (N. do T.: tradução livre: Dançando Sem Música: A Surdez na América), entre outros livros.

O REPÓRTER DE TELEVISÃO E CIDADÃO DO MUNDO JOHN HOCKENBERRY: UM DEFICIENTE QUE SABE SE IMPOR

CURT SCHLEIER

Ah, os lugares onde John Hockenberry foi e as coisas que ele fez!

O ex-correspondente de noticiários de televisão da NBC, que agora tem o seu próprio programa na MSNBC (uma rede de televisão a cabo), viajou pelas montanhas do Iraque, entre os refugiados curdos, montado em uma mula, esteve sob fogo inimigo com as tropas norte-americanas na Somália, e cobriu o funeral do aiatolá Khomeini entre milhões de iranianos que gritavam, "Morte à América!" Ele desobedeceu a um toque de recolher israelense em Gaza, atendeu os telefones em uma sala de imprensa em Jerusalém enquanto mísseis "Scud" do Iraque riscavam os céus da cidade, e fez reportagens sobre a erupção do monte Saint Helens.

Hockenberry, de 42 anos, já tem uma carreira admirável. Mas o que torna as suas realizações ainda mais dignas de nota, para todos menos para o próprio correspondente, é o fato de ele feito tudo isso e visto tudo isso do assento da sua cadeira de rodas.

Um acidente automobilístico aos 19 anos o transformou em um paraplégico — ou aleijado, como ele se chama. Mas ele não é apenas um

aleijado, ele é um aleijado com uma atitude. Frequentemente essa atitude é má.

Pergunte a ele a respeito do conhecido objetivo de Christopher Reeve, de voltar a andar, e ele lhe dirá que isso não é bom. Isso implica que a vida como paraplégico é, de alguma forma, incompleta. "Se existe uma mensagem que ficou, devido ao meu trabalho," Hockenberry afirma, "é que eu não concordo com essa idéia. Trata-se de um insulto às pessoas que, de fato têm vivido com a sua deficiência, explorando as facetas interessantes da vida com a sua configuração física diferente e [descobrimo] as lições que podem ser aprendidas e os aspectos interessantes da cultura que surgem da deficiência. Eu acho que ter uma obsessão por uma cura é dizer que a vida [em uma cadeira de rodas] é uma vida um tanto diminuída, e eu não digo isso."

Ele fala rapidamente, em uma série de frases gigantes e contínuas, a voz marcada por um misto de frustração e resignação. Não importa quantas vezes ele repete, poucas pessoas parecem entender. Ele está bem, obrigado. Ele não quer que você fique com pena dele. Ele não é um homem com alguma coisa faltando. Ele é uma pessoa inteira, apenas diferente. "Ou você pensa que está bem ou então você não está, e você não pode pensar que está

bem e ficar pensando na cura," ele diz.

Hockenberry tem os ombros largos e os braços grossos de um atleta. Isso não é uma surpresa, pois ele nunca quis usar cadeiras de rodas com motores elétricos e se empurrou — literalmente e figurativamente — por alguns dos lugares mais inóspitos do mundo. Ele está passando por uma fase boa. Ele tem o seu próprio programa de televisão, depois de ter sido correspondente de um dos melhores noticiários da televisão. Seu livro de memórias, *Moving Violations: War Zones, Wheelchairs, and Declarations of Independence* (Hyperion, \$14.95) [N. do T.: tradução livre: "Desobediência em Movimento: Zonas de Guerra, Cadeiras de Rodas e Declarações de Independência], foi, ao mesmo tempo um sucesso comercial e de crítica. Ele está trabalhando em um segundo livro, um romance. E sua esposa teve gêmeos recentemente. O que poderia ser melhor?

Bem, uma coisa poderia ser melhor. As pessoas poderiam parar de encontrar motivos para os seus atos. Ele não está com raiva. Nunca está. Nunca esteve. Nunca estará. É aquela vez em que ele insistiu em comprar uma caminhonete com câmbio manual, apesar de os câmbios manuais não serem feitos para paraplégicos? "Bem", ele reconhece, "aquilo foi uma estupidez."

Ou aquela vez no verão de 1977 quando, no momento em que Hockenberry estava saindo de uma feira, um policial lhe pediu que retirasse a sua cadeira de rodas do seu suporte especial fixado à lateral da sua caminhonete? Quando a sua explicação — ele não poderia alcançar a cadeira de rodas a não ser que ela ficasse exatamente onde estava — não convenceu o policial, Hockenberry tentou arrancar. O policial manteve a sua posição; outros policiais sacaram suas armas e cercaram o veículo. "Eu estava com raiva, mas isso aconteceu há muito tempo."

Mas e aquela vez que ele investiu contra um táxi quando o motorista se recusou a colocar a sua cadeira de rodas no porta-malas? Hockenberry quebrou os faróis do táxi e forçou a porta, abrindo-a e quase amputando o seu próprio polegar. "Eu sei que isso dá a impressão de que eu estou protestando demais, mas o tom dessa história [no livro] é: que idiota eu sou."

Certamente se alguém tem o direito de ficar com

raiva por causa do destino, esse alguém é Hockenberry. Nascido em Dayton, Ohio, em 1957, ele viveu uma vida comum, sem grandes altos e baixos, até fevereiro de 1976. Seu pai trabalhava na IBM e a família viveu em vários locais onde a empresa tinha negócios, nos Estados Unidos, de Syracuse, Nova York a Grand Rapids, Michigan. Hockenberry estava no segundo ano de matemática na Universidade de Chicago [University of Chicago] quando ele e seu melhor amigo, Rick, resolveram viajar de carona até Massachusetts, para visitar a namorada de Rick, nas férias.

A viagem foi péssima. Eles perderam várias caronas e alguns motoristas os deixaram em locais obscuros, desertos, onde era difícil pegar outra carona. Estava chovendo, e quando eles finalmente conseguiram parar um motor-home cujos ocupantes prometeram levá-los quase até o seu destino, o veículo enguiçou. A salvação veio sob a forma de dois estudantes universitários, que também estavam de férias e que também estavam com pressa. Eles estavam na estrada há 18 horas quando pegaram John e Rick, e pouco depois todos estavam dormindo, inclusive a motorista.

O carro saiu da estrada. A motorista morreu. O amigo dela e Rick saíram relativamente ilesos. Hockenberry teve uma fratura no crânio, uma omoplata e uma clavícula quebradas, e três vértebras esmagadas.

Sentado no seu escritório agora, mais de duas décadas depois, Hockenberry tem as pernas presas, unidas por um elástico com ganchos nas pontas — do tipo usado para se fixar a carga no teto de peruas. Mas desde o começo, ele nunca se sentiu preso espiritualmente.

Nunca houve nenhuma sensação de negação ou de negociação com Deus; não houve nenhum dos outros estágios que as pessoas que passam por traumas freqüentemente experimentam. "Você não pode negar que não sente as pernas," ele diz. "A verdade é que eu sei que não vou andar amanhã. A idéia de que as pessoas normalmente negam [sua deficiência], e depois normalmente ficam com raiva, e em seguida normalmente aceitam, é uma besteira psicológica.

"Eu acho que a negação não é nada normal. Os psicólogos lhe apresentam isso como se fosse o

roteiro de como ser um paraplégico. Você sofre um acidente no qual o motorista morre e você está sangrando e não sente nada quando toca os joelhos. Você não precisa de muita enrolação psicológica para perceber que nunca mais vai andar."

O seu tom de voz transmite aquela noção de águas passadas. Este é um assunto que ele já discutiu antes, e muitas vezes com pessoas totalmente desconhecidas. Uma das desvantagens da vida em uma cadeira de rodas é que pessoas que ele nunca viu antes se sentem no direito de abordá-lo e fazer perguntas pessoais — sobre há quanto tempo ele está na cadeira, sobre a sua vida sexual, e as coisas de que ele mais gosta, e se ele já pensou ou não em suicídio. Suicídio? Fora de cogitação!

"A raça humana constantemente passa por situações em que ela aceita a adversidade e lida com ela. Se o sol se mover só um pouquinho, nós todos morreremos. A idéia de que se eu quebrar as costas e bum!, acabou tudo, na minha opinião, é contrária à experiência humana em geral...

"Acho que pensar em suicídio é anormal. Eu não entendo por que as pessoas ficam admiradas com isso. Eu acho que o que causa mais admiração é ficar sentado assistindo televisão o tempo inteiro. Eu diria: "Você é tão corajoso, para assistir televisão todos os dias." Suicidar-se por isso faz muito mais sentido para mim."

Uma coisa que serve para reafirmar esta convicção é a lembrança que Hockenberry tem das fotografias que ele viu, de um tio. Ele nunca havia conhecido o homem — tratava-se de fotografias de uma criança -- e imaginava que ele já havia morrido. Na verdade, o tio, que sofria de uma rara disfunção genética, havia sido internado em uma instituição. Ninguém ia prender John Hockenberry. Eles estava determinado a enfrentar a vida — e a fazê-lo nos seus próprios termos.

Temporariamente ele voltou a estudar, mas a Universidade de Chicago não possuía nenhuma infra-estrutura para o uso de cadeiras de rodas. As frustrações de se acostumar com o seu novo corpo, e de lidar com conselheiros de colocação profissional e outros burocratas que pouco entendiam do que significa ser deficiente, convenceram Hockenberry a abandonar os estudos, levantar acampamento, e começar tudo de novo.

Ele escolheu a região do Noroeste do Pacífico --

Eugene, Oregon, para ser exato. Ele conseguiu um emprego como instrutor em uma instituição para adultos com deficiências de desenvolvimento. Nesse local ele conheceu Alice, uma enfermeira, a mulher que se tornaria a sua primeira esposa. Ele também voltou a estudar, na Universidade de Oregon, onde se formou em música. O seu ponto de vista era simples. Ele quase havia morrido. Estudar alguma coisa "útil", alguma coisa que pudesse ajudá-lo em termos de uma carreira no futuro, não era mais uma prioridade. "Eu amava a música e queria fazer o que eu queria."

Uma coisa interessante é que ele escolheu o piano como o seu principal instrumento. Sim, ele havia estudado piano quando era criança. Sim, ele amava o piano. Mas trata-se de um instrumento que requer o uso de pedais. "Eu não comecei a tocar piano para provar que era capaz," ele diz. Mesmo assim, parecia uma escolha estranha.

Sua atitude para com o instrumento foi marcada pelo seu empenho característico. Ele desenvolveu um dispositivo que lhe permitia acionar os pedais pressionando um bulbo na boca. E assim que ele provou que podia tocar piano, ele abandonou a atividade e procurou outras coisas para fazer. "Eu percebi que podia ser assunto para malabaristas, ou um pianista, mas não podia ser as duas coisas."

O seu ingresso no jornalismo ocorreu por acidente. Um dos vários empregos que ele teve quando era aluno da universidade em Oregon era entregar o *Oregonian* (o jornal local) todas as manhãs, bem cedo. Ele dirigia e Alice jogava o jornal nas varandas e gramados, enquanto eles escutavam a [estação de rádio] National Public Radio (NPR). A afiliada local da NPR, a KLCC, era um enclave de hippies e ativistas, e quando Hockenberry telefonou para reclamar de uma reportagem, ele se deparou com uma reação inesperada:

"Alguém disse" — e nesse momento ele começa a imitar um surfista da Califórnia — "Bem por que você não vem trabalhar com a gente, como voluntário? Nós gostaríamos que você fizesse isso." Eu não tive como retrucar a [isso]. Portanto, com certeza, eu disse que iria."

Hockenberry começou a trabalhar como estagiário sem remuneração. No início ele executava as tarefas mais simples, mas dentro de pouco tempo, as suas

responsabilidades cresceram. Quando o monte Saint Helens entrou em erupção, a área de notícias da rede da NPR passou a contar com a KLCC, a única estação com um departamento de notícias em qualquer lugar próximo às montanhas, para obter reportagens. Muitas dessas reportagens foram realizadas por Hockenberry. Mesmo depois que o vulcão se acalmou, o departamento de jornalismo da NPR se mostrou suficientemente bem impressionado para continuar usando a estação, e Hockenberry, para obter notícias a respeito da área do Noroeste do Pacífico.

"Adorei o trabalho desde o início, mas não conseguia entender porque", ele disse, falando a respeito do trabalho de reportagem. Mas ao analisarmos os fatos daquela época a resposta parece óbvia: ele havia encontrado a sua vocação. Embora nunca tivesse pensado em seguir carreira como jornalista, Hockenberry havia trabalhado no jornal da sua escola secundária e havia sido membro da equipe de debates. As notícias atuais sempre haviam despertado o seu interesse; ele tinha opiniões fortes a respeito de muitas questões, e como ele mesmo diz: "Eu podia pensar de maneira independente."

Steve Franklin, um repórter do Chicago Tribune que foi enviado ao Oriente Médio com Hockenberry no final da década de 1980, tornou-se um grande admirador do colega. "Uma das coisas mais incríveis era a rapidez com que John fazia amizades. Ele era excelente para fazer contatos. Outros jornalistas ficavam impressionados pela rapidez com que isso acontecia," diz Franklin. "Ele tinha a incrível capacidade de conversar com um ministro de alto nível do governo e em seguida conversar com uma pessoa comum em um parque de diversões em Amã. Ele também tinha muita imaginação."

Ele era bom. Suas matérias tinham continuidade, eram bem estruturadas. Como disse Tim Gorin, um produtor da NBC em âmbito nacional, que cobriu o funeral da princesa Diana com Hockenberry: "Ele tem uma capacidade extraordinária de se fixar no assunto da reportagem. É claro que houve situações em que nós precisamos entrar em prédios e não pudemos fazê-lo, mas não havia situação com a qual nós dois não pudéssemos lidar juntos, e a experiência se tornou muito mais rica."

Depois que ele e Alice se divorciaram em 1984,

Hockenberry se mudou de Eugene para Washington, D.C., onde passou a ser o locutor de "All Things Considered," um programa diário de notícias da NPR, de grande prestígio junto ao público. Em seguida ele foi para o Oriente Médio como correspondente da NPR de 1988 a 1998, e depois disso, voltou para a NPR nos Estados Unidos. (Durante esse período, ele chegou até a integrar a relação de finalistas do programa *Jornalista no Espaço* [Journalist in Space], da NASA, que posteriormente foi abandonado após o desastre da nave Challenger). Ele começou a trabalhar na ABC no início da década de 90, onde ficou conhecendo Alison, uma produtora da ABC, que se tornaria a sua segunda esposa. Hockenberry foi contratado pela NBC em 1996. Onde quer que ele estivesse, não importa o que estivesse fazendo, ele sempre trabalhou mais arduamente do que todos os outros.

Franklin, do Tribune, recorda como Hockenberry "se dedicou à tarefa de lutar contra a percepção de que uma pessoa com a sua deficiência não poderia fazer o trabalho. Ele tinha mais energia e mais vigor do que qualquer pessoa que eu conheço. Ele foi a lugares aos quais outras pessoas nunca foram."

Quando ele não podia encontrar alguém para ajudá-lo a vencer os terrenos mais difíceis, ele se arrastava escada acima para obter acesso a uma fonte ou, como fez em 1991, ele montava em uma mula no norte do Iraque — uma experiência dolorosa — para alcançar os refugiados curdos.

Um problema muito maior do que circular pelas ruas e becos esburacados do Oriente Médio era convencer as outras pessoas — e principalmente, convencer a si mesmo — de que os seus esforços não eram somente uma aventura. "Eu ficava me perguntando se eu estava lá para provar alguma coisa ou para contar a história [dos curdos] e eu acho que cheguei à conclusão de que não havia uma resposta simples. No final, a decisão de subir naquela mula teve menos a ver com o fato de eu ser teimoso e tudo mais do que com a necessidade de resolver o problema: chegar até aquelas pessoas.

"Eu poderia ter ido embora e feito a matéria. Mas não havia sentido em fazer isso a não ser que eu chegasse até as pessoas."

Seu amigo Steve Franklin acredita que "John já não funciona a todo vapor como funcionava antes.

Acredito que ele já dissipou uma boa parte daquela tensão quando precisava provar do que era capaz." Até certo ponto, Hockenberry concorda. O seu sucesso, a percepção de como ele é, fez com que ele se acalmasse um pouco.

E a mesma coisa aconteceu com Ushuaia.

Pouco depois de entrar para a NBC, Hockenberry entrevistou Nicolas Hulot, apresentador da série *Ushuaia: A Maior Aventura*., da televisão francesa. Em cada episódio, Hulot, uma espécie de aventureiro-ambientalista, desafia a morte em alguma aventura em um local exótico.

Hulot usa o termo Ushuaia (cidade localizada no extremo sul do mundo, na América do Sul) para descrever as suas aventuras — "o lugar onde a realidade acaba e os sonhos começam, os limites externos do espírito humano," de acordo com os produtores do programa.

Depois que Hockenberry terminou a entrevista e desligou o equipamento, Hulot se voltou para ele e disse: "Então, essa cadeira de rodas é a sua Ushuaia."

"Eu me limitei a dizer: Sim, sim." Hockenberry recorda. "Eu sei a verdade sobre Ushuaia porque eu passei por isso." Para o incansável correspondente, a vida na sua cadeira de rodas é uma aventura contínua, não importa o que esteja envolvido: conquistar os obstáculos dos pedais de um piano ou atravessar as montanhas do Iraque.

Mais uma história sobre Hockenberry:

No início da década de 90, ele resolveu, na última hora, comprar ingressos para um famoso espetáculo da Broadway que dois dos seus amigos estavam pensando em assistir. Quando ele chegou à bilheteria um dia antes do espetáculo, descobriu que só havia lugares disponíveis na galeria. Não havia adaptações para deficientes, mas o pessoal da bilheteria garantiu que ele não teria problemas se falasse com o gerente, quando viesse ao teatro no dia seguinte.

No dia do espetáculo, quando Hockenberry se separou dos seus amigos poucos minutos antes da cortina subir, o gerente se recusou a ajudá-lo. Em vez disso, ele disse a Hockenberry que só se podia chegar à galeria pela escada. Pior ainda, ele disse que Hockenberry teria que ser acompanhado, apesar de ter comprado um único ingresso; o pessoal do teatro não tinha permissão para tocá-lo. O melhor

que o gerente podia fazer era devolver o dinheiro.

"Eu só queria ver o espetáculo," Hockenberry diz. "Eu não queria travar um combate mortal...Por isso eu disse, "Eu saio da cadeira e subo as escadas. Será que dá para você carregar a cadeira? É uma coisa rápida. Eu já fiz isso no mundo inteiro. E não há nenhum motivo especial para que eu não possa fazer isso em Nova York. "

"Eles praticamente me expulsaram do teatro. Eu estava com tanta raiva que eu podia ter voltado lá e incendiado o teatro," ele diz. Em vez disso, ele escreveu um editorial no *New York Times* que atraiu a atenção de um advogado especializado em direitos humanos. Esse advogado moveu uma ação em nome de Hockenberry.

O juiz estudou o caso e determinou que o teatro instalasse acomodações para deficientes. ■

Curt Schleier freqüentemente escreve artigos em "Biography". Este artigo foi originalmente publicado em "Biography". Copyright 1998 by A&E Television Networks. Todos os direitos reservados.

VOZES ATRAVÉS DA AMÉRICA

As mudanças nas leis, nas atitudes, na percepção que os indivíduos têm de si mesmos, e na sociedade em geral em todo o território dos Estados Unidos têm causado um impacto nas pessoas de todos os setores da população. Uma seleção de "vozes" reflete essas mudanças:

Minhas novas preocupações incluíam a maneira pela qual Bekah tomaria conhecimento de um alarme de incêndio e como ela teria acesso à cultura popular...Portanto a promulgação da Lei dos Americanos Portadores de Deficiências [The Americans With Disabilities Act] em 1990 ...nos trouxe um alívio de que precisávamos muito. O principal enfoque na ADA era a questão do acesso e da segurança, e para nós isso significava que luzes de acendimento intermitente finalmente haviam sido instaladas na sala de aula onde ela estudava e nos banheiros da escola, para que as crianças surdas pudessem saber quando o alarme de incêndio tocasse. Isso significava que Bekah poderia participar de um programa de ciências no verão quando ela tinha 10 anos, porque o museu, mantido pelo estado, era obrigado a fornecer um intérprete de

linguagem de sinais. Isso também significava que legendas começaram a aparecer na tela da nossa televisão mais ou menos na época em que Bekah estava começando a ler com maior desenvoltura. Mais programas começaram a oferecer diálogos sob a forma de legenda, e em conformidade com a ADA, depois de 1993, todos os aparelhos de televisão passaram a ser construídos de modo que o telespectador pudesse acionar as legendas sem ter que comprar um equipamento externo.

** Wendy Lichtman, mãe de uma criança surda. Depoimento publicado na The Washington Post Magazine, em 22 de novembro de 1998*

O Inn on the Park está fazendo tudo o que pode ser feito para que os seus serviços sejam tão acessíveis para os hóspedes com deficiências quanto o são para todas as outras pessoas. Da primeira vez que um grupo veio ao hotel e precisou de equipamentos para deficientes auditivos, o Inn alugou equipamentos de outro hotel. Posteriormente nós adquirimos os

ossos próprios equipamentos, atendendo às sugestões de alguns clientes com deficiência de audição. Atualmente, o Inn on the Park possui TDDs, equipamentos para balançar camas, televisão com legendas, menus em Braille, e procedimentos de evacuação em caso de emergência, e uma série de quartos aos quais se pode ter acesso com cadeiras de rodas. Sempre que fazemos reservas para uma reunião com uma organização, adquirimos qualquer equipamento que seja necessário para as devidas adaptações, se já não o possuímos. O pessoal da recepção está treinado a respeito do uso de equipamentos de adaptação...E os nossos negócios até melhoraram um pouco devido ao fato de estarmos trabalhando com grupos de deficientes.

* Gary Tidmore, em uma reunião sobre a ADA em 1995, em uma prefeitura, em Wisconsin.

Eu vejo o mundo de uma maneira diferente da que eu o via anteriormente. Eu era um sujeito muito convencido. Eu não prestava atenção a nada que os outros diziam. As únicas coisas que me interessavam era o que eu fazia e o que eu pensava. E agora que eu estou em uma cadeira de rodas, eu vejo as coisas sob uma perspectiva diferente. E eu tenho uma empatia com pessoas cuja existência eu nem percebia antes. Eu dou valor ao que eu tinha. Eu tinha mãos perfeitas, simplesmente perfeitas. Eu não sabia que havia mãos que poderiam ser melhores. Mas agora eu ensino as pessoas a fazer o que eu podia fazer, e elas se tornam as minhas mãos, e então elas fazem o que eu quero, mas elas aprendem uma coisa que eu sei. Portanto essas pessoas conseguem alguma coisa e eu consigo alguma coisa. O meu dom está sendo passado para outras pessoas, e dessa forma, o meu dom está crescendo. Antes ele não estava sendo compartilhado, e agora está, e portanto este é o prêmio.

* William Newman, um artista de Washington, D.C., que tem dado aulas em tempo integral na Corcoran School of Art desde que foi diagnosticado como tendo esclerose múltipla mais de 20 anos atrás.

Da primeira vez que fui ao [Actor's] Equity para um teste público em um auditório, aproximadamente

uma semana após terminar a minha reabilitação, eu me lembro de ter ficado esperando a minha vez de ser chamada e de fazer o meu monólogo. A pessoa encarregada do elenco pensou que a minha cadeira de rodas fosse um adereço. Quando elas descobriu que não era, com uma expressão de grande desânimo, ela me perguntou o que eu esperava que ela fizesse com aquilo. Eu me tornei uma ativista devido a esse fato. Eu disse a ela que eu esperava que ele ouvisse o meu teste... Ainda temos um longo caminho a percorrer em termos de mudar as atitudes da sociedade no que diz respeito aos PWD [Artistas de Artes Cênicas Com Deficiências] [Performers With Disabilities] em geral. Ainda existe a percepção de que, se você é deficiente, você é um inválido que não tem condições de fazer nada.

* Atriz Kitty Lunn, presidente do comitê de PWD da Actor's Equity Association, que faz o papel de uma personagem deficiente no seriado diurno de televisão "As the World Turns."

Em agosto do ano passado [1998], com o apoio dos South Dakota Rehabilitation Services, Easter Seals of South Dakota e várias outras organizações, consegui um emprego de horário integral como despachante no River Cities Transit System, meu primeiro emprego após ter criado a minha filha. Trata-se de um novo sistema, acessível, coordenado, de trânsito da comunidade. Tenho trabalhado arduamente para aprender tudo o que pediram que eu aprendesse, desde o software de reconhecimento de voz...que me ajuda a usar o meu computador e a digitar tão rapidamente quanto qualquer outra pessoa ao fazer a programação de clientes. Eu sou boa no que faço e amo meu trabalho. Curiosamente, depois que passei a trabalhar em horário integral, percebi que a necessidade de cuidados médicos, para mim, diminuiu. Estou conhecendo pessoas e fazendo amizades, e até mesmo a minha relação com a minha família melhorou. Eu me sinto melhor no que diz respeito à minha própria pessoa e ao mesmo tempo estou ajudando a minha comunidade. Reduzi

os benefícios de deficiência que recebo do serviço de seguridade social, ajudando a economizar o fundo de reserva que todos concordam que é tão importante para o futuro dos nossos filhos.

* *Karen Moore, moradora de Fort Pierre, South Dakota, e sobrevivente da poliomielite, na sua apresentação inicial em uma cerimônia realizada na Casa Branca, a respeito de novas iniciativas para deficientes. Nessa ocasião ela foi homenageada devido ao seu trabalho no sentido de eliminar as barreiras existentes no ambiente de trabalho, para as pessoas com deficiências.*

A ADA [Lei dos Americanos Portadores de Deficiências] [The Americans With Disabilities Act] diz que você tem que considerar a possibilidade de contratar pessoas com deficiências, mas não diz a um empregador ou gerente como ele deve trabalhar com uma pessoa portadora de deficiências. Você precisa de alguém para preencher esse espaço; caso contrário nada dá certo se o local de trabalho não tiver condições de receber os deficientes.

* *Geri Jewell, que trabalhou durante vários anos na comédia televisiva "The Facts of Life." Considerada a primeira pessoa com deficiência a trabalhar regularmente em um programa veiculado em rede na televisão americana, ela presta consultoria a executivos e gerentes, educando-os a respeito da realidade no trabalho com as pessoas portadoras de deficiências.*

Embora a ADA garanta o acesso, ela não elimina uma das maiores barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiências: imagens negativas e estereótipos. Só se pode mudar as atitudes e percepções a respeito das pessoas com deficiências por meio da educação...As imagens negativas e os estereótipos também são combatidos através da proximidade, fazendo com que as pessoas se conheçam como amigos e vizinhos. As pessoas somente são "estranhas" quando são desconhecidas; quando trabalhamos juntos, freqüentamos as mesmas escolas, as mesmas igrejas e servimos às mesmas organizações comunitárias, nós reconhecemos o que temos em comum. O fato de podemos ver ou ouvir ou andar ou falar da mesma

forma se torna menos importante do que o fato de compartilharmos os mesmos interesses, idéias e valores. Através da educação e da proximidade, nós criamos acesso e oportunidades para todas as pessoas, construindo uma nação que dá valor ao que temos em comum e que cultua o que temos de exclusivo.

* *Justin Dart, executivo de uma empresa e pioneiro dos direitos civis das pessoas com deficiências.*

A incapacidade de proporcionar a Torres e aos seus filhos uma entrada acessível, exacerbou as grandes dificuldades que ela estava tendo para entrar e sair do edifício diariamente...Esta sentença demonstra aos proprietários de imóveis nos cinco distritos de Nova York que esta discriminação oriunda da deficiência é absolutamente ilegal em conformidade com a Lei dos Americanos Portadores de Deficiências e com a Lei de Direitos Humanos da cidade

* *Juiz Franklin R. Weissbert, da Suprema Corte do Estado de Nova York, em uma decisão favorável a uma ordem da Comissão de Direitos Humanos da Cidade de Nova York que determinava que o proprietário de um imóvel no Bronx proporcionasse acesso para uma inquilina e seus dois filhos deficientes. Durante dois anos, Minerva Torres pediu ao seu senhorio que fizesse melhorias a uma rampa do porão que ela e suas filhas usavam regularmente para entrar e sair do edifício, mas o pedido foi completamente ignorado.*

Quando eu percebi que a comunidade dos cegos estava excluída da Internet por causa dos gráficos e percebi que a comunidade dos surdos poderia também ser excluída devido ao "videostreaming" e aos vídeos, eu me convenci de que se não tomássemos cuidado com todo este ôba-ôba com o áudio, eu podia ficar fora da Internet.

* *Cynthia Waddell, coordenadora de acesso para deficientes, para a cidade de San Jose, Califórnia, que redigiu a norma da cidade de San Jose Para o Acesso de Deficientes às Páginas da Web [San Jose Web Page Disability Access Standard]. Essa norma tem como objetivo fazer com que seja possível às*

peessoas com deficiências de audição, de visão e de aprendizado, navegar pela Web. O Condado de Santa Clara adotou as normas de San Jose, e a iniciativa foi adotada pelo Consórcio da Rede [World Wide Web Consortium]. Waddell, que nasceu portadora de uma deficiência auditiva, circula pela Web com a mesma facilidade com que muda os canais da sua televisão

Os benefícios que a Seção IV [da ADA] trouxe em relação aos serviços de mensagens são indiscutíveis. A integração de surdos, pessoas com deficiência de audição e com deficiências de fala por meio da rede de telecomunicações, trouxe a esses indivíduos mais liberdade, independência, e privacidade.

* *Michael Zeledon, em uma reunião em âmbito municipal a respeito da ADA em Minnesota, comentando sobre os benefícios do estabelecimento de sistemas de mensagens telefônicas em todo o território dos Estados Unidos.*

Estamos instalando rampas e guias rebaixadas em 15 locais de votação no Condado de Davidson [Tennessee]. Como os orçamentos são apertados, a Comissão de Eleição [Elections Commission] pediu aos alunos da Universidade de Valderbilt [Vanderbilt University] que fizessem o trabalho durante as suas férias de primavera. Os arquitetos não cobraram nada para fazer os projetos. O preço para o condado foi somente o preço dos materiais. Instalamos TDD [uma máquina similar a uma máquina de escrever através da qual as conversas por telefone são transmitidas e recebidas sob a forma de texto em vez de som] no escritório eleitoral e estamos tentando instruir todas as pessoas que trabalham no processo eleitoral e nas pesquisas eleitorais, a respeito das deficiências.

* *Michael McDonald, em uma reunião em âmbito municipal a respeito da ADA em 1995, no Tennessee.*

A palavra "cultura" geralmente significa as nossas idéias, a nossa arte, nossos costumes e as nossas tradições como sociedade. A palavra "culto" significa um pequeno grupo de pessoas, não a maioria, dedicadas a uma idéia ou a um estilo de vida...Se mantivermos as nossas experiências somente no nosso grupo, trata-se de um culto da deficiência. Se nós compartilharmos essas experiências, não apenas entre nós mas para o mundo inteiro, trata-se de cultura da deficiência.

* *Greg Smith, apresentador do programa de rádio "On A Roll," que é transmitido ao vivo todas as semanas através de 200 estações locais em todo o território dos Estados Unidos.*

A dependência aumenta o custo das subvenções, diminui o nosso produto interno bruto, e reduz a arrecadação do governo federal...As pessoas com deficiências querem trabalhar...querem ser participantes produtivos, auto-suficientes, e pagadores de impostos na sociedade. A Lei dos Americanos Portadores de Deficiências nos assegura essa dignidade e esse direito.

* *Ex-parlamentar norte-americano Tony Coelho, que lidera o Comitê Presidencial Sobre o Emprego de Pessoas com Deficiências* ■

BIBLIOGRAFIA

E SITES NA INTERNET

LIVROS, ARTIGOS, E DOCUMENTOS SELECIONADOS

- Benderly, Beryl Lief. *Dancing without Music: Deafness in America*. Washington: Gallaudet University Press, 1990.
- Bowerman, Jennifer K. "What an Accessible Web We Weave; Useful Web Sites That Deal with Accessibility Issues." *Parks and Recreation*, September 1998, pp. 30+.
- Billiteri, Thomas J. "Mental Health Policy: Are Americans with Mental Illness Adequately Protected?" *The CQ Researcher*, September 12, 1997, pp. 793-816.
- Bueno, Ana. *Special Olympics: The First 25 Years*. San Francisco: Foghorn Press, 1994.
- Cleland, Max. *Strong at the Broken Places*. Lincoln, VR: Chosen Books, 1990.
- Condrey, Stephen E. and Brudney, Jeffrey L. "The Americans with Disabilities Act of 1990: Assessing Its Implementation in America's Largest Cities." *American Review of Public Administration*, vol. 28, no. 1, 1998, pp. 26+.
- Crutchfield, Susan and Epstein, Marcy, eds. "Disability, Art, and Culture; Special Issues." *Michigan Quarterly Review*, Spring 1998-Summer 1998, pp. 185-358, 359-584.
- Fersh, Don and Thomas, Peter W. *Complying with the Americans with Disabilities Act: A Guidebook for Management and People with Disabilities*. Westport, CT: Quorum Books, 1993.
- Fleischer, Doris Z. and Zames, Frieda. "Disability Rights." *Social Policy*, Spring 1998, pp. 52-55.
- Flynn, Gillian. "Supreme Court HIV Ruling Broadens Disability Definition; Interview with Lawyer Timothy S. Bland." *Workforce*, October 1998, pp. 119+.
- Freuh, Eileen T., ed. *Access and Opportunities: A Guide to Disability Awareness*. rev. ed. Washington: Very Special Arts, 1997.
- Fries, Kenny. "Opening the Front Door: The Art of Access." *Poets and Writers*, July 1997, pp. 44+.
- Hendrix, Steve and Davidson, Cameron. "Accept No Limitations: For Twenty-Four Years Very Special Arts Has Worked to Bring Art into the Lives of Disabled People and to Bring Disabled People into the Arts." *American Way*, April 15, 1998, 6 pp.
- Heumann, Judith E. and Hehir, Tom. "Believing in Children: A Great IDEA for the Future." *Exceptional Parent*, September 1998, n.p. [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/article2.html>]
- Hockenberry, John. *Moving Violations: War Zones, Wheelchairs and Declarations of Independence*. Westport, CT: Hyperion Press, 1995.
- Jasper, Margaret C. *The Americans with Disabilities Act*. Dobbs Ferry, NY: Oceana Publications, 1998.

Johnson, William G., ed. "The Americans with Disabilities Act: Social Contract or Special Privilege? Symposium." *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, January 1997, pp. 8-172.

Kerley, Jane and Goldstein, Elise. "Special Employment Section: Opening Doors to Ability." *Paraplegia News*, October 1998, pp. 26+.

Lyman, Michael and Mather, Mary Anne. "Assistance on the Web." *Technology and Learning*, November 1998, p. 60.

Maddox, Sam. "New Mobility's Person of the Year: John Kemp." *New Mobility*, January 1998, pp. 34-36, 40, 42.

Mergenhagen, Paula. "Enabling Disabled Workers." *American Demographics*, July 1997, pp. 36-42.

National Council on Disability. *Achieving Independence: The Challenge for the 21st Century; A Decade of Progress in Disability Policy; Setting an Agenda for the Future*. Washington: The Council, 1996.

National Council on Disability. *Voices of Freedom: America Speaks Out on the ADA; A Report to the President and Congress*. Washington: The Council, 1995.

National Council on the Handicapped. *On the Threshold of Independence: Progress on Legislative Recommendations from Toward Independence: A Report to the President and to the Congress of the United States*. Washington: The Council, 1988.

National Council on the Handicapped. *Toward Independence: An Assessment of Federal Laws and Programs Affecting Persons with Disabilities _ with Legislative Recommendations: A Report to the President and to the Congress of the United States*. Washington: The Council, 1986.

Nelton, Sharon. "A Very Able Work Force." *Nation's Business*, October 1998, pp. 44-45.

Pelka, Fred. *ABC-CLIO Companion to the Disability Rights Movement*. Santa Barbara, CR: ABC-CLIO, 1997.

Perlman, Ellen. "Disability Dilemmas." *Governing Magazine*, April 1998, pp. 30-33.

Rabins, Alexandra. *The Journey to Here: VSA's Celebration of the Power of the Arts*. Oakville, ON: Disability Today Publishing Group, Spring 1999.

Rothstein, Laura F. *Disabilities and the Law*. 2d ed. St. Paul, MN: West Group, 1997.

Rubin, Paula. "The Americans with Disabilities Act's Impact on Corrections." *Corrections Today*, April 1995, pp. 114-119.

Shapiro, Joseph P. *No Pity: How the Disability Rights Movement Is Changing America*. New York: Times Books, 1993.

Smith, Jean K., and Plimpton, George. *Very Special Arts: Chronicles of Courage*. New York: Random House, 1993.

Solomon, Nancy. "Understanding Disability Laws." *Architectural Record*, July 1998, pp. 109-112, 114.

Stoddard, Susan et al. *Chartbook on Work Disability in the United States*, 1998. Washington: U.S. Dept. of Education, 1998.

Tucker, Bonnie Poitras. *Federal Disability Law in a Nutshell*. 2d ed. St. Paul, MN: West Group, 1998.

Shapiro, Joseph P. "The Americans with Minor Disabilities Act; The Surprising Beneficiaries of the Law." *U.S. News and World Report*, July 6, 1998, pp. 41-42.

Wolf, Richard. "How One Boy Moved Congress." *USA Today*, June 27, 1997, n.p.
[<http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/article1.html>]

Wolfe, Kathi. "Things Are Looking Up: Some Progress Is Evident in Media Depictions of People with Disabilities." *Paraplegia News*, January 1997, pp. 51+.

Worsnop, Richard L. "Implementing the Disabilities Act." *CQ Researcher*, December 20, 1996, pp. 1105-1128.

Zugelder, Michael T. and Maurer, Steven D. "Small Business and the Americans with Disabilities Act." *Business Horizons*, July 17, 1998, pp. 59-70.

RECURSOS SELECIONADOS DO GOVERNO NA INTERNET

Favor observar que o USIS não assume nenhuma responsabilidade pelo conteúdo nem pela disponibilidade das fontes abaixo relacionadas, na Internet

Albright, Madeleine K. "Remarks before the International Leadership Forum for Women with Disabilities." June 16, 1997. [<http://secretary.state.gov/www/statements/970616.html>]

Disability Discrimination: Know Your Rights [http://dol.gov/wb/public/wb_pubs/disabled.htm]

Equal Employment Opportunity Commission [<http://www.eeoc.gov/>]

Federal Communications Commission [<http://www.fcc.gov/df/>]

A Guide to Disability Rights Laws [<http://www.usdoj.gov/crt/ada/cguide.htm>]

National Council on Disability [<http://www.ncd.gov/>]

National Library Service for the Blind and Physically Handicapped [<http://lcweb.loc.gov/nls>]

President's Committee on Employment of People with Disabilities [<http://www50.pcep.gov/pcep/>]

Presidential Task Force on the Employment of Adults with Disabilities [http://www2.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/main.htm]

Re-Charting the Course: The First Report of the Presidential Task Force on Employment of Adults with Disabilities, November 1998 [http://www.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/rechart/index.htm]

U.S. Access Board: Architectural and Transportation Barriers Compliance Board [<http://www.access-board.gov>]

U.S. Department of Education. Office of Special Education and Rehabilitative Services [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/>]
OSERS consists of three program-related components: the Office of Special Education Programs [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/OSEP/index.html>]; the Rehabilitation Services Administration [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/RSA/rsa.html>]; and the National Institute on Disability and Rehabilitation Research [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/NIDRR/>]. See the IDEA '97 [<http://ed.gov/offices/OSERS/IDEA/>] site for background information on the Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1997.

U.S. Department of Justice. Civil Rights Division. Public Access Section [<http://www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm>]

U.S. Department of Labor [http://www.dol.gov/dol/esa/public/ofcp_org.htm]

U.S. Department of Transportation [<http://www.fta.dot.gov/transcity/>]
Search under "Library."

U.S. General Services Administration [<http://www.itpolicy.gsa.gov/cita/index.htm>]

RECURSOS LEGAIS SELECIONADOS

Leis e Atos do Executivo:

Architectural Barriers Act of 1968 (ABA) (P.L. 90-480, P.L. 91-205, as amended in 1970 and related laws) [<http://www.access-board.gov/pubs/laws.htm>]

Assistive Technology Act of 1998 (P.L. 105-394, 1998)

[<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c105:S.2432.ENR:>]

The Americans with Disabilities Act (ADA) (P.L. 101-336, 1990)

[http://janweb.icdi.wvu.edu/kinder/pages/ada_statute.htm]

Clinton, Bill. "Increasing Employment of Adults with Disabilities." Executive Order 13078, March 13, 1998

[http://www2.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/execorder.htm]

Clinton, Bill. "Remarks by the President on Disability Initiative." January 13, 1999

[<http://www.whitehouse.gov/WH/New/html/19990113-1154.html>]

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Amendments of 1997 (P.L. 105-17, 1997)

[<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c105:H.R.5.ENR:>]

The Rehabilitation Act of 1973 (P.L. 93-112, 1973 — Section 504

[<http://www.dol.gov/dol/oasam/public/regs/statutes/sec504.htm>]

Rehabilitation Act Amendments of 1998 (P.L. 105-220 — Title II)

[<http://www.ed.gov/offices/OSERS/RSA/RehabAct.html>]

Technology-Related Assistance for Individuals with Disabilities Act of 1988 (TECH Act) (P.L. 100-407, P.L. 103-218, as amended in 1994)

[http://www.itpolicy.gsa.gov/cita/tech_act.htm]

Decisões da Suprema Corte

Bragdon v. Abbott (66 U.S.L.W. 4601)
[<http://laws.findlaw.com/US/000/97-156.html>]

Pennsylvania Dept. of Corrections v. Yeskey
[<http://laws.findlaw.com/US/000/97-634.html>]

OUTROS RECURSOS NA INTERNET

ABLEDATA [<http://www.abledata.com/>]

Um banco de dados de âmbito nacional a respeito de mais de 24.000 produtos de tecnologia assistencial e reabilitação disponíveis junto a fornecedores no país e no exterior.

Alliance for Technology Access
[<http://www.ataccess.org/homeT.html>]

Americans with Disabilities Act Document Center
[<http://janweb.icdi.wvu.edu/kinder/>]

Americans with Disabilities Technical Assistance Program [<http://www.adata.org/>]

Assistive Technology Industry Association (ATIA)
[<http://www.atia.org/>]

Center for Assistive Technology
[<http://wings.buffalo.edu/ot/cat/index.htm>]

Cornucopia of Disability Information
[<http://codi.buffalo.edu/>]

Disability Resources Monthly
[<http://www.disabilityresources.org>]
Para ver um "Subject Guide to the Best Disability Resources on the Internet," consulte o DRM Web Watcher
[<http://www.geocities.com/~drm/DRMwww.html>]

Disability Rights Activist [<http://www.disrights.org>]

Disability Rights Education and Defense Fund Inc.
[<http://www.dredf.org/>]

EASI: Equal Access to Software and Information
[<http://www.rit.edu/~easi/>]

ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted
Education [<http://ericec.org/>]

Family Village: A Global Community of Disability-
Related Resources
[<http://www.familyvillage.wisc.edu/>]

JAN (Job Accommodation Network) on the Web
[<http://janweb.icdi.wvu.edu/>]
National Arts and Disability Center
[<http://dcp.ucla.edu/nadc/>]

National Information Center for Children and Youth
with Disabilities (NICHCY)
[<http://www.nichcy.org/>]

National Organization on Disability
[<http://www.nod.org/>]

NCSA Mosaic Access Page
[<http://bucky.aa.uic.edu/index.html>]

Protection and Advocacy Systems
[<http://www.protectionandadvocacy.com/>]

Rehabilitation Engineering and Assistive Technology
Society of North America (RESNA)
[<http://www.resna.org/>]

Society for Disability Studies
[<http://www.wipd.com/sds/index.html>]

Trace Research and Development Center
[<http://trace.wisc.edu/>]

Very Special Arts [<http://www.vsarts.org/>]

Além dos seus programas em âmbito de
comunidade e nacional, a VSA patrocinará o festival
internacional "Art and Soul" em Los Angeles, de 28
de maio a 2 de junho de 1999.

[<http://www.vsarts.org/artnsoul/index.html>]

World Institute on Disability [<http://www.igc.org/wid/>]
Tem como foco os programas do WID, "um centro
internacional de política pública cujo objetivo é fazer
pesquisas avançadas referentes à questão da
deficiência. . . ."

*OBSERVAÇÃO: Se desejar obter informações
adicionais a respeito de sites da Web referentes a
deficiências, favor ler os artigos de Bowerman e
Lyman, acima citados.*